

NOVEMBRE DICEMBRE 2015

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 16 NUMERO 6

NACHUM OF CHERNOBYL
MERAHM NAHUM DE TCHERNOBYL

...genügt sich der Satz einfacher Menschen
anzunehmen. Sein Buch Maar Einem (Jede, Licht der Ju-
gen) war eines der ersten chassidischen Bücher. Seinem
großen Rabbi Mordechai Twerski (1770 - 1837), Reb. Morde-
chai genannt, gelang es, einen „Hof“ mit vielen Gefolgsgleuten und
ein Abgabensystem einzurichten, das ihm einen bequemen
Lebensstil ermöglichte. Er und seine Söhne etablierten die
Tschernobyl-Dynastie der Twerski. Aus den USA und Israel
pilgern deren Anhänger heute wieder nach Tschernobyl zu
den Gräbern der Zaddikim der Gründungszeit.

smitalia

INCHIESTA **diritti umani**

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

Autorizzazione del Tribunale di Genova
n. 46 del 21/12/99 ISSN 1129-8642
Iscrizione ROC 5323

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

C'è qualcosa di grande che puoi lasciarle in eredità.

Un mondo senza sclerosi multipla.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione italiana

un mondo
libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione
del Consiglio Nazionale del Notariato



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

75.000 casi in Italia. Una nuova diagnosi ogni 4 ore.

La sclerosi multipla colpisce soprattutto i giovani. Non si può prevenire e non esiste una cura definitiva.

Con un lascito testamentario ad AISM sostieni la ricerca e proteggi il futuro di chi ami.



PER RICEVERE GRATUITAMENTE
LA GUIDA "L'IMPORTANZA DI FARE
TESTAMENTO: UNA SCELTA LIBERA
E DI VALORE" POTETE COMPILARE
IL COUPON E INVIARLO
IN BUSTA CHIUSA A:
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40
16149 GENOVA
OPPURE CONTATTARCI
AL NUMERO 010/2713412
O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT

NOME		COGNOME	
INDIRIZZO		N°	
CAP	CITTÀ	PROV.	
TEL.	DATA DI NASCITA		
EMAIL			

Le informazioni da Lei rilasciate potranno essere utilizzate, nel rispetto del D.Lgs. 196/2003, da FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus - Via Operai, 40 16149 Genova esclusivamente per il perseguimento delle proprie finalità istituzionali. In qualsiasi momento potrà consultare, modificare, opporsi al trattamento dei suoi dati rivolgendosi a: FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova.
Per un'informazione completa visiti il sito: www.aism.it

Un'Agenda, molte sfide

Questo editoriale, come tutti gli altri, parla ai lettori, parla a Te. L'editoriale è un dialogo aperto che ad ogni numero permette a tutti noi di condividere il percorso che facciamo insieme per cambiare la realtà della sclerosi multipla in Italia. Un percorso dove non ci sono spettatori passivi ma dove tutti siamo sul palcoscenico, attori che agiscono come protagonisti della storia che cambia la realtà della sclerosi multipla. I lettori fanno parte significativa del Movimento che ha voluto e scritto l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, che ne ha sviluppato tutti i singoli punti e dobbiamo fare ciascuno la nostra parte nei prossimi 5 anni.

Certamente l'agenda politica del nostro Paese ci impone di cogliere il momento più opportuno per inserire le nostre priorità, come abbiamo fatto quando l'attenzione pubblica era sul Jobs Act. E come stiamo facendo ora mentre si discute la riforma della Legge 68 sull'inserimento lavorativo e mentre si definisce la Legge di stabilità. Siamo e saremo sempre vigili, presenti e attivi nella corrente principale in cui si muove il contesto socio-politico.

Ma abbiamo anche un'Agenda che dettiamo noi agli altri, con obiettivi a breve, medio e lungo termine. Per questo l'Associazione si impegna a essere presente, come attore principale del sistema, a tutti i tavoli che definiscono a livello regionale e di Aziende sanitarie locali i PDTA, Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali. Il contributo dell'Associazione è spesso determinante per fare inserire nelle decisioni socio-sanitarie le risposte corrette che il sistema deve dare alle persone con sclerosi multipla. Come ha detto recentemente un illustre economista sanitario, usando le parole degli interventi dell'Associazione degli ultimi tre anni nelle sedi istituzionali di confronto, il PDTA definisce i diritti esigibili che mettono in condizione la persona con sclerosi multipla di pretendere la risposta corretta al suo bisogno.

L'Associazione ha anche un ruolo, che nessun altro ha e può esercitare, di mettere intorno a un tavolo tutti gli attori del sistema che hanno scritto, o stanno scrivendo nel loro territorio di competenza, il documento del PDTA per la Sclerosi Multipla nelle diverse Regioni. L'Associazione stimola questo confronto che arricchisce perché è imparando gli uni dagli altri che si definiscono percorsi sempre più adeguati ai bisogni della sclerosi multipla. Ma questo confronto è altrettanto importante affinché nei percorsi e nelle risposte ci sia equità per tutte le persone con sclerosi multipla ovunque esse risiedano.



Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Roberta Amadeo, Paolo Bandiera
Stefano Borghi, Michela Bruzzone
Paolo Giganti, Laura Lopes
Paola Lustro, Michele Messmer Uccelli
Antonella Moretti, Laura Santi
Davide Solari, Paola Zaratini

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato:
Barbara Baù, Elena Bocerani
Antonella Borgese, Fulvio De Nigris
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Laura Pasotti
Laura Santi, Anna Zaghi

Consulenza editoriale:
Agenda **www.agendanet.it**

Stampa: Ditta Lang Srl - Genova

Pubblicità:
Redazione AISM
Tel 010 27131
Fax 010 2713205
ravina@aism.it

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Direzione e redazione:
Sede Nazionale AISM
Via Operai 40, 16149 Genova
Tel. 010.27131
Fax 010.2713205
redazione@aism.it

© Edizioni AISM ISSN 1129-8642
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
ONLUS Organizzazione
non lucrativa di utilità sociale
Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81
Sede Legale: Via Cavour, 179
00184 Roma

Presidente Nazionale AISM:
Roberta Amadeo
Presidente FISM:
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia il 23-11-2015
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000

Il contenuto degli articoli firmati
è di piena responsabilità degli autori.
I siti web segnalati sono visionati
dalla Redazione prima della stampa.
AISM declina ogni responsabilità
su successivi cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie anche
se non pubblicati, non si restituiscono.
L'informazione fornita da AISM
non rappresenta raccomandazione
o prescrizione terapeutica.
Per il consiglio specifico consultate
il Vostro medico.

Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

Si ringrazia AGF Foto per la
concessione gratuita delle immagini
www.agf-foto.it

smitalia

novembre dicembre 2015



La foto di copertina
è tratta dal servizio
'Under Pressure'
Germania
© Carlos Spottorno / 2012



www.aism.it



AISM in Italia
Trova la Sezione provinciale
più vicina a te

OGNI NUMERO UNA STORIA

6 La SM è un lavoro part-time

8 Un post dai social

9 Perché il riso e pianto

GLI SPORTELLI AISM

10 Presa in carico ora si fa sul serio

INTERVISTA

13 Viaggiare leggeri

RICERCA

16 Genetica e SM come, quando e perché

DOSSIER

19 Da Barcellona passi avanti per la ricerca

DIRITTI

25 Cambiare l'accertamento si può, si deve

INCHIESTA

27 Diritti umani, questi sconosciuti

PER UN MONDO LIBERO DALLA SM

33 Natale, è tempo di Stelle della solidarietà

34 A vele spiegate

36 La ricerca? Si sostiene anche con un lascito

37 1.000 ore di riabilitazione grazie a Simmenthal

DUE PAROLE CON ALFREDO COVELLI

38 Alzare la testa e cercare stelle

BBC **Irlanda del Nord, Una campagna contro i crimini d'odio verso i disabili.** Dopo aver registrato 44 attacchi contro le persone con disabilità negli ultimi 6 mesi, la Polizia dell'Irlanda del Nord ha lanciato una campagna su Facebook per fermarli. Si ritiene che il numero reale dei crimini d'odio verso i disabili sia più alto, perché spesso non vengono denunciati. Le vittime dei crimini d'odio hanno detto di aver fiducia sull'impatto di questa iniziativa. www.bbc.com



Usa, Un nuovo simbolo per i disabili. L'ubiquo simbolo che indica parcheggi riservati, ingressi accessibili agli edifici e bagni dedicati alle persone disabili è stato modernizzato per enfatizzare le abilità invece delle disabilità. Anche se rimangono delle remore ad abbandonare un'immagine riconoscibile in tutto il mondo, il nuovo simbolo in cui la persona si sporge dalla sedia a rotelle è già stato adottato da New York, nel Connecticut e in altre città tra cui El Paso e Phoenix. www.msnewsnow.com

I disabili hanno gli stessi diritti di tutti

Quando si parla di diritti legati alle persone con disabilità sembra che si parli sempre di qualcosa a parte, di altri diritti rispetto a quelli che riguardano la cittadinanza tutta. In realtà, e sembrerebbe un'ovvietà quella che sto esprimendo, parliamo degli stessi diritti. Con la ratifica italiana della Convenzione sui diritti delle Persone con disabilità dell'ONU è stato sancito che «le persone con disabilità non devono più chiedere il riconoscimento dei loro diritti, bensì sollecitare la loro applicazione e implementazione, sulla base del rispetto dei diritti umani». L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità di cui sono membro effettivo sta lavorando ormai da 5 anni alla ratifica e attuazione della convenzione Onu sulle persone con disabilità. Una convenzione che esprime in maniera esauriente concetti come il diritto alla vita e all'inclusione sociale della persona con disabilità, legando questa condizione alla relazione con l'ambiente circostante. È nato così il piano di azione biennale dell'Osservatorio articolato in sette linee di intervento: dalla revisione del sistema di accesso, riconoscimento della certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento socio-sanitario; al lavoro e occupazione; politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società; promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità; processi formativi e inclusione scolastica; salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione. Il piano di azione è stato presentato a Bologna il 12 e 13 luglio del 2013 in occasione della quarta Conferenza Nazionale sulle politiche per la disabilità. Un ottimo punto di partenza che ora cerca di entrare nel merito per sviluppare azioni concrete rispetto ad alcuni dei temi trattati,

confrontandosi con le molteplici associazioni che operano in un'area territoriale comunque complessa e difficile dove i diritti non sono sempre rispettati. Non riconosciuti quando è possibile esprimere il proprio malcontento e le proprie ragioni (e come racconta l'inchiesta sui Diritti e la loro storia a pag. 27 di questo numero di SM Italia), ancora più difficili quando la persona che ne dovrebbe fruire, come il caso delle persone in stato vegetativo e minima coscienza, non possono esprimersi e hanno bisogno di una forte rappresentatività. Da questo punto di vista l'esperienza della Casa dei risvegli Luca De Nigris, struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna che ne condivide gli obiettivi con l'associazione Gli amici di Luca onlus, è citata come buona pratica italiana nel piano sulla disabilità del Consiglio d'Europa insieme ad esperienze di vita indipendente che sono un altro dei diritti prioritari, specialmente quando l'indipendenza interpreta uno stile di vita percepibile solo ai familiari ed alle persone a loro più vicine.



Fulvio De Nigris È direttore del Centro Studi per la ricerca sul Coma/Gli amici di Luca onlus e membro dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. fulvio.denigris@amicidiluca.it

Fulvio De Nigris



Cina, Malata di Sla scrive la sua biografia, con gli occhi. Si chiama Gong Xunhui, ha 62 anni e vive con la sclerosi laterale amiotrofica dal 2003. Da quasi 10 si muove su una sedia a rotelle, ma con l'aiuto del marito e di una macchina con recettori retinici è riuscita a scrivere un libro da 150 mila parole, sbattendo le palpebre più di un milione di volte per i suoni fonetici necessari per formare i caratteri cinesi. «Voglio usare la mia esperienza personale per dire ad altre persone con la Sla che, nonostante la malattia, c'è ancora tanto che possiamo fare per arricchire le nostre vite». www.foxnews.com



India, Trasporto assistito per gli studenti. La commissione statale per le persone disabili di Bangalore ha presentato al governo una richiesta per il trasporto assistito per gli studenti disabili che non sono in grado di fare il tragitto casa-scuola e ritorno da soli e spesso sono costretti a rinunciare a frequentare. Dell'iniziativa potrebbero beneficiare sia gli studenti che vivono in città che quelli che arrivano dalle aree rurali. «Per assicurare l'educazione di base, il trasporto gioca un ruolo importante e stiamo cercando di dare a questi studenti passaggi gratuiti e discese facilitate», ha detto KS Rajanna, responsabile della commissione. www.bangaloremirror.com

La tua prospettiva è falsa. Perché?
Perché è una prospettiva.

Jude Stéfan

Ogni numero
una storia:

scopri la in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELA.SM.IT

La SM è un lavoro part-time

“ I limiti sono tanti ma fatico a digerire quelli legati a ciò che gira intorno alla malattia: logistica, scadenze, burocrazia. Non si potrebbe avere un po' più di elasticità? ”

I difficile non è tanto accettarla, o meglio è difficile, ma si fa con il tempo, la famiglia, gli affetti. La accetti anche in anni in cui non ti fermeresti mai. Io la diagnosi l'ho ricevuta in un momento di spensieratezza, tornata dall'Erasmus in Germania, a 22 anni. Oggi ne ho 26. Non è stato tranquillo, ci sono state ricadute continue e il passaggio veloce dall'interferone al natalizumab, i medici la vedevano brutta. In mezzo a tutto ciò, sono riuscita a laurearmi, mi sono ri-trasferita a Trento per iniziare la specialistica dopo una pausa a casa, poi a Bruxelles, in tirocinio; con pure due estati di lavoro, è arrivata la laurea specialistica e sono sbarcata a Milano, dove sono tuttora in stage. Non sono eroica c'è tanta fatica in mezzo. Il difficile, è riorganizzare tutta la tua vita in funzione della SM. Accettare i limiti che la malattia ti impone, anche prima delle ricadute. I limiti che ti porta la SM sono tanti e sono sfiancanti, e molti ti fanno rabbia perché non sono limiti dovuti alla malattia in sé, ma a 'tutto quello che ci gira intorno'. Logistica,

burocrazia, scadenze. Esempi? Laurearsi e gestire un obbligo di frequenza quando la tua terapia è fuori città (meno male i professori comprensivi); coordinare date degli esami e terapie (o accertamenti, o visite varie, invalidità, patente, eccetera...); in tirocinio all'estero, dover tornare per la terapia mensile (per fortuna, ho avuto supporto dall'organizzazione per cui lavoravo); essere catapultata a Milano e barcamenarmi sempre tra Milano, Padova dove mi curo, Porto Viro in provincia di Rovigo (casa mia, dove torno poco). Tutto questo, ancora in stage: quando sarò disoccupata e dovrò 'sbattermi', come tutti, per cercare un lavoro, come la mettiamo con quella che è già come un lavoro part-time? Perché questo è, la SM: un lavoro part-time! Della malattia digerirò tutto, ma questi limiti qui – alcuni non si potrebbero evitare con po' di elasticità? – io fatico a digerirli.

Anna Zaghi



Segui e partecipa anche tu.



Ciao Anna, hai perfettamente ragione, la SM quando arriva, oltre che un nuovo carico è anche un insieme di impegni, scadenze, giorni 'rubati' alla vita quotidiana, che stressano un sacco e che non ti permettono di dimenticarla mai, nemmeno per un secondo. Credo che stia proprio qui la grande strategia, il decidere di non volerla dimenticare, e soprattutto non vederla come qualcosa di 'esterno', come un impegno extra che ci arriva da chissà dove; è qui che dobbiamo cambiare la nostra visione... Lei fa parte di noi. Non dico sia facile, ma sicuramente è possibile. Anche io qualche volta 'esplodo' quando per salire dieci gradini ci metto venti minuti e questo va a discapito delle altre cose della giornata, ma poi capisco che sto odiando Barbara in quel momento. Io ormai sono così, e tutti quegli impegni, quei lunghi tempi, quei rallentamenti, fanno parte di me.

Quando siamo bambini ci mettiamo un sacco prima di capire come spingerci sull'altalena, ma poi comunque arriviamo al nostro obiettivo e il bello di quel momento, è che abbiamo scoperto la nostra tenacia, e ci siamo guardati attorno meravigliandoci di ogni piccola cosa; ecco io ho deciso di vivere così. Ogni cosa è una piccola conquista, un qualcosa da scoprire anche dopo aver superato quegli ostacoli. Non dobbiamo cambiare i nostri obiettivi, ma solo la prospettiva e i modi per

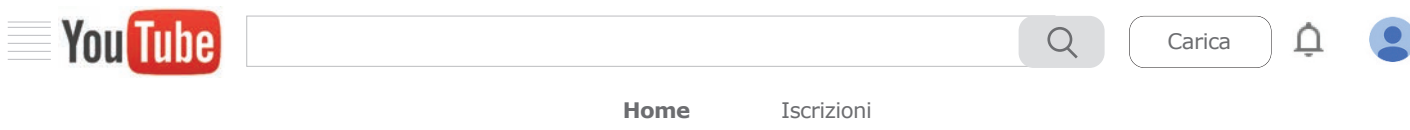
arrivare al raggiungimento: ci vorrà un po' di più o molto di più, a seconda dei casi. Io per esempio la SM ce l'ho da 8 anni e sono in forma progressiva. Purtroppo ho avuto la diagnosi a 18 anni, ed è stato un esordio così forte che mi ha impedito la frequenza obbligatoria all'università. Mi ha ferito, ma ho cercato di guardare oltre e di trovare il motivo per il quale il mio grande sogno sembrava ora quasi volatilizzarsi. Cinque anni fa sono entrata in AISM, prima parlando nelle scuole e poi costituendo il gruppo Young della nostra Sezione, e ora posso dire che sono felice di ciò che la vita con la SM mi ha regalato. Ci ho messo un po' di fatica, ma alla fine anche io ho realizzato un grande desiderio, quello di sposarmi.

La malattia e i suoi fardelli non se ne vanno: per esempio ogni giorno è diverso dall'altro, e quando mi sveglio la mattina vedo di capire la Barbara che è oggi, e a quella mi adeguo per tutto ciò che voglio fare. Io ho avuto la fortuna di conoscerti e ti stimo moltissimo per quello che fai; ogni volta che avrai una scadenza o un impegno che ti ha portato la SM, fai un profondo respiro, superalo e pensa che se tu non ti fossi trovata in questa situazione, non ti saresti mai avvicinata come me a questo mondo e ad AISM, che invece guadagna molto dal tuo aiuto.

Barbara Baù

UN POST DAI SOCIAL

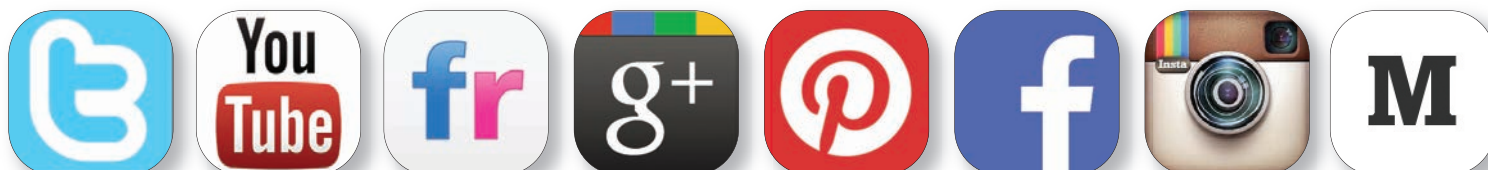
COME **RICONOSCERE UNA RICADUTA**? VI AIUTA A PROVARGI IL NUOVO **VIDEO TUTORIAL** ADESSO ONLINE



Con il termine 'ricaduta' si indica un peggioramento più o meno rapido dei sintomi della sclerosi multipla. Ma come fare a distinguere? AISM ha preparato un video tutorial per provare a riconoscerla, perché può essere confusa con altri malesseri, come ad esempio uno stato febbrile, e capire come affrontarla.

"Come riconoscere una ricaduta" è la quinta di una serie di guide realizzate da AISM sui temi più sentiti dalle persone con SM.

Conoscere la sclerosi multipla è il primo fondamentale passo per andare oltre questa patologia e vivere una vita piena. Il prossimo video sarà sul tema delle visite di accertamento della disabilità e le agevolazioni.



A B C D E F G H I L M N O P Q R S T U V Z

Perché il riso e pianto



© Cultura Images RF/AGF

Cos'è: Il riso e pianto spastico è un quadro clinico caratterizzato da episodi di riso e pianto improvvisi e incontrollati, non associati a stimoli specifici o ad alterazioni dell'umore e rappresentano di fatto una perdita del controllo emozionale. Non sono un classico disturbo dell'umore in quanto il pianto, ad esempio, non è espressione di tristezza o sofferenza, ma una reazione emotiva incontrollata e spesso non adeguata al contesto. Aspetto, quest'ultimo, di grande importanza in quanto distingue il riso e pianto spastico dalla labilità emotiva che invece rappresenta una sorta di esagerata reazione a uno stimolo correlato (reazione catastrofica a una notizia di lieve gravità).

Incidenza: Seppur sia considerato un fenomeno raro nei pazienti con sclerosi multipla, mentre è più frequente in soggetti post-ictus o affetti da demenza di Alzheimer, un lavoro canadese ha riportato una frequenza del 9%, soprattutto associato a soggetti con decorso progressivo e elevata disabilità.

Sintomatologia: Lo stimolo scatenante è spesso uno stimolo neutro, che non avrebbe scatenato in precedenza tale reazione. Sono frequenti l'alternanza del tipo di reazione (riso o pianto) e soprattutto la reazione 'contraria' allo stimolo: una risata incoercibile di fronte a una cattiva notizia.

Ricerca e terapia: La causa di questo fenomeno non è nota, ma si ipotizza che venga a mancare il controllo delle strutture corticali, soprattutto dell'area prefrontale, sulle strutture nervose profonde che regolano le emozioni.

Non vi sono terapie specifiche per il trattamento di questo sintomo, l'unico studio importante riportato in letteratura ha utilizzato con successo il dextrometorfano-quinidina, che però non è disponibile in Italia.



Claudio Solaro, neurologo presso il Dipartimento di Neurologia Asl 3 Genovese, svolge sia attività clinica nell'ambito del reparto, sia attività di ricerca

“ Questo sintomo è estremamente disabilitante in quanto fonte di imbarazzo e spesso di difficile comprensione e gestione soprattutto da parte dei familiari ma bisogna ricordare che si tratta di una reazione involontaria non corrispondente a quanto si sta provando. ”

PER SAPERNE DI PIÙ, CONTATTA IL NUMERO VERDE AISM 800803028
O NUMEROVERDE@AISM.IT.

PER LA PRIMA VOLTA GRAZIE AD AISM SI SONO INCONTRATI A ROMA IL 13 NOVEMBRE SCORSO POLITICI, TECNICI, OPERATORI, ASSOCIAZIONI: «UN PASSO AVANTI VERSO UN **PROGETTO UNITARIO**»



Presenza in carico, ora si fa sul serio

testo di **DANIELE GRANATO**

È arrivato il momento del confronto tra le 'esperienze e i modelli' che le Regioni, i Comuni, le ASL, gli Ospedali, i Centri clinici SM, i servizi di riabilitazione territoriale, i medici di medicina generale possono attuare per 'garantire percorsi integrati e personalizzati di presa in carico in tutte le fasi di vita e di evoluzione della SM', come indica l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

Per la prima volta, lo scorso 13 novembre, AISM è riuscita a mettere attorno allo stesso tavolo, in un partecipato Convegno-Seminario tenutosi a Roma, molti degli attori coinvolti, a ogni livello, nella presa in carico della sclerosi multipla. L'incontro ha permesso di condividere una cultura comune e confrontare modelli ed

esperienze relative ai 'Piani Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDITA)' specifici per la sclerosi multipla, attraverso i quali si riescono a integrare sempre di più le modalità con cui le persone con SM trovano negli Ospedali e nei servizi territoriali le risposte sanitarie e sociali di cui la loro complessa malattia necessita.

Il Convegno, organizzato da AISM, anche grazie al contributo di Biogen Italia, ha rappresentato l'opportunità per iniziare a costruire insieme - al di là dei compiti specifici di ogni attore coinvolto - un percorso unitario e condiviso di linee-guida per assicurare che le persone con SM trovino in ogni territorio una presa in carico omogenea, efficace, rassicurante e continua in ogni fase di vita e di malattia.

“ Per la prima volta, lo scorso 13 novembre, AISM è riuscita a mettere attorno allo stesso tavolo, molti degli attori coinvolti, a ogni livello, nella presa in carico della sclerosi multipla. ”

“ Il ‘PDTA’ è lo strumento che il Piano Sanitario Nazionale prevede per garantire ‘alle persone con patologie ad alto impatto sociale e ad alto costo’ una presa in carico individualizzata a partire dalla diagnosi, l’accesso uniforme a servizi e prestazioni in relazione alle fasi della malattia, alla sintomatologia, ai livelli di disabilità. ”

Come ha evidenziato il presidente nazionale AISM, Roberta Amadeo, «non esiste una vera presa in carico se non è intesa come progetto unitario costruito intorno alla persona e insieme a ogni persona con SM. Per questo noi persone con SM siamo e vogliamo essere i veri motori di un cambiamento che è iniziato con la Carta dei Diritti delle Persone con SM e prosegue ora con gli impegni indicati nell’Agenda Sclerosi Multipla 2020. Poiché questi impegni riguardano tutti gli attori coinvolti nella gestione della SM, è determinante che riusciamo tutti insieme ad ascoltarci per mettere veramente al centro del sistema socio-sanitario la voglia di vita delle 75 mila persone con SM che vivono in Italia e i loro bisogni reali. Non è più accettabile che ci siano cittadini con SM che giocano in serie A e altri che si devono accontentare della serie B. Lavorando insieme possiamo costruire gli standard di quelli che potremmo chiamare i ‘Livelli Essenziali della presa in carico della SM’ e affrontare le sfide poste da una patologia tanto complessa, che inizia talvolta a partire dai bambini che hanno la SM pediatrica e arriva alle persone con SM grave, che necessitano di cure palliative ancora poco diffuse in Italia».

Un po’ di storia

L’impegno per garantire alle persone con SM una piena e integrata presa in carico da parte del sistema socio-sanitario «ha attraversato tutta la storia di AISM dal 1968 a oggi – sottolinea Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM – e continua a essere un’urgenza drammatica per tante persone che, dal momento della diagnosi, si vedono costrette a rincorrere brandelli di prestazioni cliniche e assistenziali, con tutte le difficoltà insite nell’accesso alle informazioni, nel capire chi deve fornire ogni prestazione, nell’orientarsi per trovare risposte quando si esce dal ricovero ospedaliero e bisogna continuare la riabilitazione nel proprio territorio o quando si compiono 65 anni e, da anziani, bisogna imparare a utilizzare un differente sistema di cura». Già nel 1971 – dunque, non da ieri – AISM riuscì a ottenere che il Parlamento approvasse un ordine del giorno in cui riconosceva la sclerosi multipla come «una malattia invalidante per la quale va prevista un’adeguata assistenza medica e riabilitativa» (DDL 118, 30/03/1971). Successivamente, nel 1989, l’Associazione è stata parte attiva, insieme alla comunità medico-scientifica e ai politici più attenti, nella scelta decisiva di costituire in Italia una rete di Centri clinici specifici per la SM. Così, ancora, AISM ha costituito negli anni 2000 alcuni Centri riabili-



tativi modellati sull’approccio interdisciplinare; ha rappresentato a vari livelli istituzionali la necessità di fornire riabilitazione adeguata; si è impegnata per garantire un tempestivo accesso ai farmaci innovativi, ha messo a punto e diffuso Linee Guida per una corretta valutazione dell’invalidità e della disabilità nella SM. Insomma, l’Associazione ha sempre lavorato per garantire alle persone con SM risposte adeguate ai diversi bisogni di vita, cura e assistenza. Ora, spiega Bandiera, «a partire dal lancio della Carta dei Diritti l’Associazione ha avviato una forte accelerazione per fare riconoscere in modo integrato e unitario tutti i diversi diritti di salute e integrazione sociale».

Nell’attuale contesto italiano, proprio il ‘PDTA’ è lo strumento che il Piano Sanitario Nazionale prevede per garantire ‘alle persone con patologie ad alto impatto sociale e ad alto costo’ una presa in carico individualizzata a partire dalla diagnosi, l’accesso uniforme a servizi e prestazioni in relazione alle fasi della malattia, alla sintomatologia, ai livelli di disabilità. E i soggetti principali in cui devono essere adottati i PDTA sono le Regioni, che poi a propria volta indirizzano i PDTA delle singole aziende ospedaliere e dei servizi territoriali.

Per questo, negli ultimi anni, AISM è andata di Regione in Regione per promuovere l’approvazione di PDTA specifici per la sclerosi multipla. In questo modo «anche grazie all’impegno costante dell’Associazione – evidenzia il presidente FISM Mario Alberto Battaglia – si è giunti sinora all’approvazione di 5 PDTA regionali per la SM in Sicilia, Veneto, Lazio, Toscana ed Emilia Romagna. Stiamo lavorando anche con la Regione Sardegna e la Regione Umbria per un analogo scopo, mentre sta per prendere il via un nuovo tavolo di lavoro con la regione Puglia. Garantire ovunque una piena presa in carico – aggiunge lo stesso Battaglia – è la prima priorità, lo snodo centrale dell’Agenda della Sclerosi Multipla 2020, interdipendente con tut-

“ Ogni PDTA deve garantire l'integrazione tra gli aspetti sociali e sanitari, la continuità tra ospedale e territorio. ”



te le altre azioni cui l'Associazione sta chiamando i diversi interlocutori istituzionali, sanitari e sociali interessati, dalla rete dei Centri clinici SM ai medici di base, dai referenti che devono garantire alle persone con SM un rapido accesso ai farmaci a quelli impegnati per la riabilitazione, il corretto accertamento della condizione di disabilità, la ricerca scientifica, l'inserimento lavorativo, una corretta informazione sulla SM». Da una buona risposta di salute e di assistenza deriva poi l'affermazione reale degli altri diritti all'inclusione e alla partecipazione attiva.

Chi, come, dove: per andare oltre impegni generici

I pilastri di un PDTA efficace, secondo AISM, sono tre. Come spiega ancora il Presidente FISM Battaglia, «in ogni tavolo di lavoro cui partecipa, l'Associazione chiede che ogni PDTA inizi mettendo al centro la persona e i suoi bisogni, superando l'attuale frammentazione. Per questo ogni PDTA deve garantire l'integrazione tra gli aspetti sociali e sanitari, la continuità tra ospedale e territorio. Ed è importante che sia in grado di monitorare e valutare, con indicatori precisi e condivisi, l'impatto effettivo delle scelte di politica socio-sanitaria nel migliorare la vita concreta delle persone».

Un PDTA che funziona, inoltre, non si limita a delineare a livello generale quali sono e come si integrano i diversi servizi di presa in carico, ma «indica pubblicamente i nomi e i cognomi di chi è responsabile delle risposte diverse necessarie nelle diverse fasi – aggiunge Bandiera -. Per esempio, nella fase della prima accoglienza, un PDTA efficace indica dove si trovano i PUA (Punto Unico di Accesso) e chi ne è il referente; dov'è l'unità di valutazione multidimensionale, dove si trova la riabilitazione, chi è l'operatore di riferimento dei diversi Centri clinici SM, se nel Centro clinico c'è l'infermiere specifico,

quando risponde, a che ora, come lo si trova».

Così la persona con SM riesce davvero ad essere al centro delle politiche e può diventarne protagonista attiva. Come sottolinea Angela Martino, presidente della 'Conferenza delle Persone con SM', «Noi che affrontiamo la SM ogni giorno siamo pronti a 'farci carico' dell'impegno di dire la nostra, a collaborare per costruire insieme al sistema socio-sanitario il processo della cura della SM nei territori in cui viviamo, a contribuire attivamente alla misurazione del suo impatto e al suo costante miglioramento».

Infine, come ha evidenziato Guglielmo Pacileo (Cergas Bocconi) l'intenso lavoro per i PDTA della sclerosi multipla «diventa un paradigma innovativo con cui affrontare tante condizioni di malattie croniche connotate da progressivo aggravamento. Infatti, nei prossimi anni, il sistema socio-sanitario dovrà sempre più spostare l'attenzione dalla gestione del singolo episodio acuto di malattia a una presa in carico continuativa di lungo periodo legata all'invecchiamento di ampie fasce di popolazione». Dunque, l'Agenda della SM non cambia solo il mondo della sclerosi multipla, ma costruisce condizioni di futuro migliore per tanti altri. **smitalia**

PDTA: la politica si interroga

Al Convegno - Seminario «Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali nella Sclerosi Multipla: confronto tra esperienze e modelli», organizzato da AISM a Roma il 13 novembre, erano presenti: assessori e funzionari delle Regioni Emilia Romagna, Lazio, Liguria, Puglia, Sardegna, Toscana e Veneto; il Presidente della Società Italiana Neurologia, professor Leandro Provinciali insieme ai professori Maria Trojano (Bari), Angelo Ghezzi (Gallarate) e Paolo Gallo (Padova); referenti di alcune Aziende Ospedaliere Universitarie come Ferrara (Maria Rosaria Tola); responsabili dei Centri clinici SM come Antonio Bertolotto (Centro Regionale per la SM di Orbassano). Hanno inoltre partecipato ai lavori Guglielmo Pacileo, ricercatore del Centro di Ricerca sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale – Università Bocconi - Milano, Francesco Saverio Mennini, ricercatore in Economia Politica dell'Università Tor Vergata – Roma. Infine, erano presenti rappresentanti degli infermieri, dei medici di base e i presidenti dei Coordinamenti Regionali e delle Sezioni Provinciali di AISM.

Viaggiare leggeri

UNA GALLERIA DI
PERSONAGGI DIVERSI
PER GIRARE INTORNO ALLE
GRANDI QUESTIONI DELLA
VITA DI TUTTI I GIORNI.
SONO QUELLI CHE TROVIAMO
NELLE VIGNETTE DI
PIETRO VANESSI

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

«**C**he fai nella vita? – Faccio ridere. – No, intendo, per vivere. – Piango». Pietro Vanessi, nella vita, fa il grafico pubblicitario e il vignettista. Ma, soprattutto, ama demolire i luoghi comuni, subito, appena lo incontri: «Quella vignetta tocca un mio nervo scoperto. Certe vignette nascono da momenti miei di paranoia, di depressione che ho vissuto in prima persona qualche tempo fa. E proprio la satira mi ha aiutato ad alleggerire questo carico che a volte diventava insopportabile. C'è chi può permettersi lo psichiatra, io mi sono concesso il lusso di fare dei miei 'problemini' una sorta di auto-terapia».

Cerchi di far ridere perché sei riuscito a piangere?

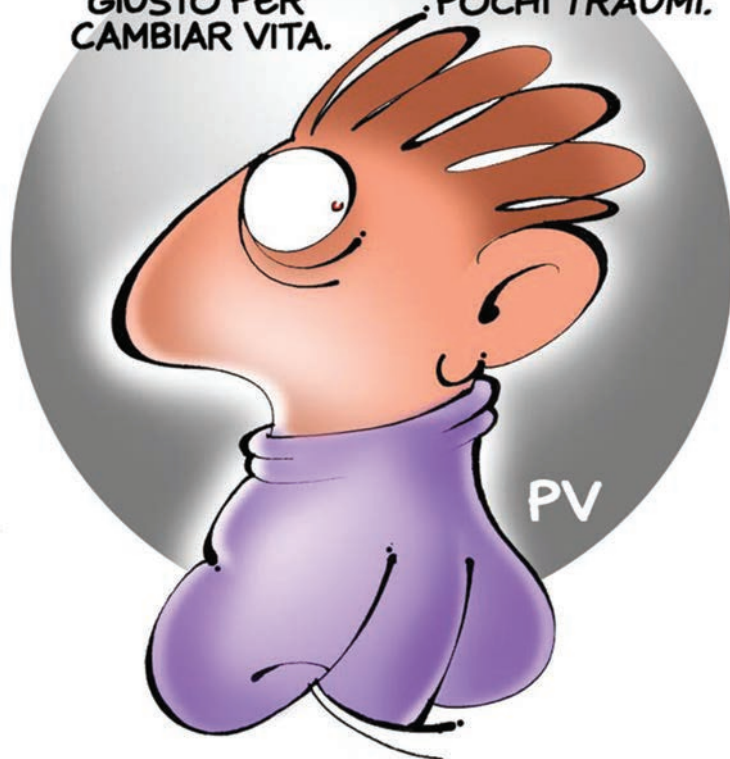
Sono un vignettista che ride per non piangere. Sì, diciamolo, tante mie vignette non è che facciano proprio scompisciare dal ridere. Il mio non è l'umorismo leggero e ridanciano che si cerca nei comici di Colorado Cafè o nelle battute del Bagaglio, senza nulla togliere. Io cerco altro.

Ecco, appunto, con tutte le possibilità che ci sono nella vita, perché hai scelto di dedicarti alla satira?

Ho avuto sin da piccolo una passione per l'umorismo e il disegno. Per me una vignetta è come una campagna pubblicitaria:

PER ME
QUESTO
SAREBBE
IL MOMENTO
GIUSTO PER
CAMBIAR VITA.

DO DENTRO
LA MIA E ME
NE PRENDO
UNA USATA DI
POCHI TRAUMI.



c'è un'idea, una parte visiva, un tratto, un titolo, una frase. E tutti devono colpire in pochi secondi.

Sotto una vignetta, hai scritto: «Noi siamo qui, su questo mondo, su questo pianeta non per eseguire una banale recita scritta da altri ma per fare la differenza». È questo che intendi per colpire? Cosa cerchiamo tutti?

Ah, andiamo alle domande filosofiche adesso! Cosa ci facciamo qui e cosa diamo al mondo? Forse dovremmo imparare a chiederci più spesso perché facciamo determinate scelte, perché certi sentieri ci piacciono o, viceversa, per quale motivo dovremmo frustrarci e rinunciare a quello per cui ci sentiamo veramente portati. Io ho trovato nella satira una via in cui esprimermi e dare qualcosa di personale al mondo. Invece di fermarmi alla satira politica, ho inventato una galleria di personaggi diversi per girare intorno alle grandi questioni della vita di tutti. Insomma, cerco una satira esistenziale. Non a caso, ho appena pubblicato un nuovo libro che si intitola 'Existenz'.

Che significa?

Abbiamo provato a unire la satira corrosiva delle mie vignette con gli spunti filosofici e a tratti 'goliardici' di Evandro Della

Pietro Vanessi

Nato a Verona e residente a Roma, Pietro Vanessi è un professionista della comunicazione, creativo pubblicitario e vignettista che collabora con quotidiani locali e nazionali. Da settembre 2006 dà vita al sito www.unavignettadipv.it. Tra i libri che ha pubblicato ricordiamo: 'Coppie Scoppiate' (Edizioni Koinè) 2013, 'Picio alla riscossa!' (Edizioni Koinè) 2014 e 'Disabill Kill' con Tullio Boi (Ed. Lulu) 2014, con un intervento introduttivo di Roberta Amadeo, Presidente Nazionale AISM. Può essere richiesto, per euro 13, scrivendo a [disabillkill@gmail.com]: il 50% del ricavato netto della sua vendita va a FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap). Presto ritroveremo Vanessi su queste stesse pagine: dal prossimo numero, infatti, inizierà a collaborare con SM Italia.



tuo naso', che ha per protagonista il personaggio della 'Morte nasona'. Cosa c'è da ridere, davanti alla morte?

Potessi fare un concentrato della filosofia che emerge dalle mie vignette starebbe proprio nello scoprire alla fine che tutto è relativo e tutto dipende sempre dalla prospettiva con cui vivi e guardi le cose. Vale anche per la morte, che ha una sua nobiltà, una sua etica, una sua poesia. La morte fa parte della vita, capiterà a tutti, conviene viaggiare leggeri e considerarla con sereno distacco.

Vorrei porre a te una delle domande della 'Morte Nasona': «Se la persona che ami resta paralizzata completamente a un mese del matrimonio, che fai: la sposi ugualmente?»

Credo che tutto dipenda dall'intensità del rapporto, da quanto è maturo e da quanto sono maturi entrambi i partner. Forse dipende anche se ci sono filosofie o una fede che possano aiutare ad avere una visione particolarmente intensa del rapporto. Se io mi penso con la mia compagna, di pancia credo che l'avrei sposata ugualmente.

Serra, poeta, filosofo e scrittore veneto, che vive in modo totalizzante e forte la sua vita. È un tentativo nobile per certi versi e anche coraggioso: stiamo smontando un pregiudizio, come Pavarotti quando ha contaminato la musica lirica con il rock. Stiamo tentando di rendere nazional-popolare la filosofia e la psicologia, parlando di cose 'alte' ma partendo dal 'basso', mescolando profondità e leggerezza, poesia e sberleffo.

Come l'uomo che vorrebbe «dare dentro la sua vita e prenderne una usata di pochi traumi»?

È una metafora, dà voce a un urlo interiore che condividiamo in tanti: «Vorrei cambiare tutto, vorrei riprovare senza commettere gli stessi errori, senza ricevere le stesse ferite che mi porto sulla pelle e che spesso mi paralizzano». Ma nella vita non esiste il secondo ciak, è sempre buona la prima e arriva tutto in diretta streaming.

La soluzione è tenersi la propria vita e riuscire a farci i conti, nel bene e nel male?

A parte la scelta estrema del suicidio, che è sempre meglio evitare, ci sono altre opzioni? Possiamo solo tenerci la vita che abbiamo vissuto e tentare di correggere le anomalie subite dagli eventi.

Ecco, siamo arrivati ai confini tra vivere e morire. Pavese aveva pubblicato: 'Verrà la morte e avrà i tuoi occhi' e tu hai stampato: 'Verrà la morte e avrà il

A proposito di pancia, o anche un pochino più sotto, tra i tuoi personaggi c'è il Picio, 'il tiranno penzolante che ogni uomo si porta appresso'. Come dire che 'gli uomini ragionano col Picio'?

È il mio personaggio più leggero, volutamente immaturo, quasi idiota. Mi sembrava di atteggiarmi come uno sin troppo colto e allora, quando ho voglia di lasciare uscire cose leggere, uso il Picio, che rappresenta quello che provo in quel momento anche se non è affatto 'politicamente corretto' rispetto al rapporto tra me uomo e una donna. Alcune donne, vedendo le vignette, mi scrivono scandalizzate: «Ma come ti permetti? Sei uno sporco maschilista ...», eccetera. Ma ponetevi nella prospettiva di un organo sessuale: potete pretendere che per lui ci sia l'Amore, l'intensità emotiva, la condivisione spirituale, i Sentimenti?

E come mai, tra un pensiero del Picio e uno sul desiderio femminile, hai dato vita anche a un personaggio diametralmente opposto come l'idiota zen?

L'idiota zen è arrivato un po' per caso. E, comunque, l'idiota (o meglio, l'atteggiamento idiota di candore e purezza) spesso sono io: non mi permetterei mai di giudicare chi pratica lo zen o qualsiasi altra filosofia o fede. È un personaggio nato dalla voglia di stravolgere aforismi famosi e talora abusati, per creare qualche corto circuito nei pensieri, per provo-



care e fare riflettere bonariamente sui grandi temi esistenziali.

Prendiamone uno: «Il ponte è fatto di legno marcio, il fiume è avvelenato, e se cado non c'è nessuno che potrà aiutarmi: ma che senso ha tutto questo se non danzo beatamente fregandomene dei rischi?» Cosa intendi dire?

La vignetta rappresenta il nostro perenne conflitto tra una parte razionale e una emotiva, tra Yin e Yang. Spesso sappiamo che, compiendo una certa scelta, prendiamo dei rischi, che c'è la possibilità di farsi del male, che ci si può rovinare o perdere tutto. Ma la vita è una sola, e se una cosa ci farà stare bene e sentirci vivi, vale la pena di dimenticarsi per un attimo di ogni rischio e assaporare il gusto intenso di 'ballare su un ponte marcio sopra un fiume inquinato'.

A proposito di prendersi dei rischi, con Tullio Boi ha disegnato le vignette di 'Disabill Kill', un libro di vignette sulla disabilità. Perché?

Tullio Boi è un vignettista molto particolare e ha la sclerosi multipla. La sua malattia non gli impedisce di essere una persona brillante, con una riserva invidiabile di energia della mente, del corpo e dello spirito. Così, dopo averlo conosciuto per una collaborazione occasionale, gli ho proposto di provare insieme a fare sorridere riflettendo e riflettere sorridendo nella disabilità, senza mai ridere della disabilità.

Appunto, come si fa a parlare di persone che affrontano la disabilità quotidiana senza cadere nel patetico e senza nemmeno svilire la dimensione dura della loro 'fatica di vivere' riducendola a improbabile macchietta?

Con Tullio ci siamo confrontati con il diverso sguardo di uno che



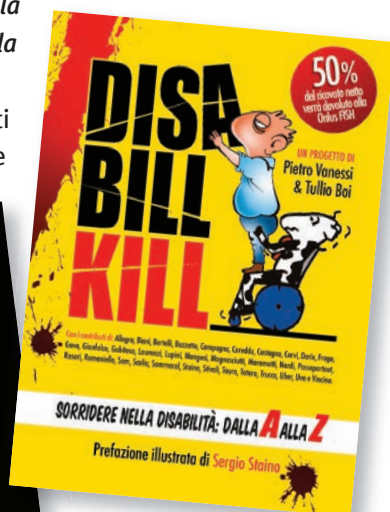
vive la disabilità sulla propria pelle e quello di un altro che disabile non sembrerebbe, anche se magari ha disabilità meno etichettate ma ugualmente incisive. Ognuno di noi ha commentato parole che iniziavano con una lettera dell'alfabeto attraverso la propria vignetta e anche con un testo, cosa che raramente un vignettista accetta di fare. C'è 'B' come barriera, 'C' come computer, cenetta romantica, coma. E così via, fino alla 'Z'. Lascio ai nostri lettori giudicare se siamo riusciti a non essere patetici e a provocare nuovi pensieri, senza pietismi e senza retorica.

Insomma, bisogna provare a ridere andando oltre i luoghi comuni. Allude a questo il titolo 'Disabill Kill', ispirato ai film di Quentin Tarantino?

Ci piaceva molto suggerire provocatoriamente che è il momento di 'uccidere' un concetto sbagliato e ghehettizzante di 'disabilità'. Nessuno è 'un disabile', così come nessuno è obeso, anoressico, invalido. Siamo tutti 'persone'. Nessuna delle diverse condizioni fisiche, psichiche, mentali che ci connotano dovrebbe essere una discriminante per imporre a qualcuno condizioni di vita emarginanti.

Tra tutte quelle del libro, quale 'parola di vignetta' non dovrebbe mai mancare nella nostra conversazione quotidiana?

Ricordo il fumetto in cui una persona con disabilità abbastanza grave, con la testa bloccata verso l'alto, dice: «Ho deciso di affrontare la vita a testa alta». Poi, nella battuta successiva aggiunge: «Ho forse delle alternative?» Sa che non può fare altro che vivere a testa alta, ma la sua non è solo una costrizione fisica, è soprattutto la dignità di voler vivere da persona, senza lasciarsi cadere nella recriminazione, nella depressione, nella riva. C'è per tutti, in qualsiasi situazione fisica ci si trovi, la possibilità e il diritto di vivere pienamente da persone realizzate. **smitalia**



SUL SITO WWW.UNAVIGNETTADIPV.IT È POSSIBILE PRENOTARE UNA COPIA SCONTATA DEL NUOVO LIBRO 'EXISTENZ', APPENA PUBBLICATO.

L'IDENTIFICAZIONE DI **VARIANTI GENETICHE** COINVOLTE NELL'INSORGENZA DELLA SM PUÒ PORTARE ALLO STUDIO DI **NUOVI FARMACI** E DELLE VARIANTI DI RISCHIO NEI FAMILIARI

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



Genetica e SM: come, quando e perché

Un lavoro collaborativo. È quello realizzato da uno studio genetico multicentrico italiano, co-finanziato dalla Fondazione di AISM[1] e pubblicato sulla rivista 'Multiple Sclerosis Journal' che, per la prima volta, ha coinvolto 30 Centri SM di tutta Italia. «Un risultato che resta anche al di là dell'esito puramente scientifico della ricerca – sottolinea Sandra D'Alfonso – Collaborare in rete, portando ciascuno il proprio 'contributo' da riunire armonicamente con quello degli altri, rappresenta un traguardo e insieme un punto di partenza per nuove ricerche, che resta disponibile per la comunità scientifica, per chi come AISM supporta la ricerca e anzitutto per le persone con SM, che vogliono avere risposte e partecipano sempre con molta generosità alle ricerche».

Il diverso ruolo dei differenti patrimoni genetici

Tutti gli studi sinora pubblicati sui geni di suscettibilità della sclerosi multipla ave-

vano come principale riferimento le popolazioni del nord Europa. Non si era dunque in grado di sapere quale fosse l'impatto di questi geni sulla popolazione italiana continentale e sulla popolazione sarda in particolare.

«Perciò – spiega Sandra D'Alfonso – abbiamo progettato e realizzato questo studio confrontando il patrimonio genetico di 4.500 persone con SM con quello di 5.000 controlli sani. La ricerca intendeva 'pesare' l'impatto delle varianti genetiche di rischio per la SM sinora individuate sia sugli italiani di origine continentale che

“ Collaborare in rete, portando ciascuno il proprio 'contributo' da riunire armonicamente con quello degli altri, rappresenta un traguardo. ”

sulla popolazione sarda, per verificare se la diversa prevalenza della SM possa essere collegata a un patrimonio genetico particolare». Secondo gli ultimi studi, il numero totale di persone con SM rispetto al totale della popolazione residente è decisamente più alto in Sardegna che nel resto d'Italia. Uno studio del 2006[4] ha stimato che hanno la SM 75 persone su 100.000 persone residenti nell'Italia continentale, mentre in Sardegna sono 140 le persone con SM ogni 100.000 abitanti. Secondo uno studio più recente, la prevalenza attuale della malattia in Sardegna è salita a 224 persone con SM ogni 100.000 abitanti[5]. Perciò il confronto tra queste due popolazioni è di particolare interesse per la ricerca genetica.

Breve analisi e sintesi

«Abbiamo indagato – racconta la professoressa D'Alfonso – tutte le varianti genetiche che conferiscono un rischio di sclerosi multipla finora riportate (107 varianti) in tutti i partecipanti allo studio, distin-

Piccola storia della ricerca genetica nella SM

guendo i gruppi delle persone con SM e dei controlli sani. Siamo andati letteralmente a 'contare' il numero di varianti di rischio presenti in ciascun soggetto studiato e abbiamo poi suddiviso tutti i partecipanti in sette classi caratterizzate dalla presenza di un numero crescente di varianti di rischio, utilizzando una metodologia già pubblicata[6]. Dato che la SM è una malattia multigenica e multifattoriale, generata dall'interazione di fattori genetici e ambientali, abbiamo individuato la presenza di varianti di rischio tanto nella popolazione sana quanto nella popolazione con SM, anche se il numero di persone con un alto numero di varianti di rischio è chiaramente maggiore nel gruppo delle persone con SM rispetto ai controlli sani. Dal confronto con i due gruppi di studio si evidenzia come in tutta la popolazione sarda, e non solo nelle persone con SM, sia mediamente presente un maggior numero di varianti di rischio rispetto alla popolazione dell'Italia continentale».

Insegnamenti dello studio

Confrontando il numero di persone che presentano il numero più elevato di varianti genetiche di rischio rispetto agli individui che ne presentano un numero più basso, i ricercatori hanno osservato che le persone appartenenti alla prima cate-

goria presentano un rischio fino a 12 volte superiore di sviluppare la malattia rispetto agli altri. Dunque, lo studio conferma il 'peso' del patrimonio genetico complessivo come 'concausa' della malattia. Come spiega ancora Sandra D'Alfonso, la ricercatrice evidenzia «che la frequenza di malattia correla con il numero complessivo di varianti genetiche associate alla malattia che si possono osservare in una specifica popolazione. Non parliamo dunque di poche varianti, ma di un effetto globale, di una sorta di carico genetico ('genetic burden') complessivo, che è maggiore nella popolazione generale della Sardegna e che porta tutta la popolazione sarda a un

Dalla fine degli anni '90 i ricercatori di tutto il mondo lavorano per identificare l'insieme di geni ereditati dai genitori che rendono le persone suscettibili all'azione dei fattori ambientali che determinano l'insorgenza della sclerosi multipla. Nel 2007 il Consorzio Internazionale Genetico sulla sclerosi multipla (IMSGC), un gruppo internazionale di esperti sulla SM creato dall'Associazione americana per la Sclerosi Multipla, grazie all'uso di tecnologie avanzate è riuscito a completare la più grande scansione dell'intero genoma in persone con SM (con studi di associazione 'genome wide' o su tutto il genoma). Le prime pubblicazioni in questo campo risalgono al 2009, come lo studio che riportava i risultati di una 'meta-analisi' di associazione 'genome wide' svolta su 2.624 persone con SM e 7.200 controlli sani[2]. Altri studi, realizzati a cura del consorzio IMSGC[3] e realizzati tra il 2011 e il 2013 hanno portato a identificare oggi 102 varianti genetiche (loci) la cui presenza indica un rischio di sviluppare la sclerosi multipla. Questi si aggiungono ai geni della regione del sistema maggiore di istocompatibilità la cui associazione con SM è stata identificata negli anni '70.



rischio più elevato e a una maggiore prevalenza della SM». Estendendo questa osservazione anche ad altre popolazioni di origine europea, si è osservato come ci sia una correlazione tra prevalenza di malattia e carico genetico.

Pertanto questo studio suggerisce che la diversa prevalenza di malattia possa essere dovuta alla costituzione genetica di

- 1 N. Barizzzone*, I. Zara*, M. Sorosina, S. Lupoli, E. Porcu, M. Pitzalis, M. Zoledziewska, F. Esposito, M. Leone, A. Mulas, E. Cocco, P. Ferrigno, F.R. Guerini, P. Brambilla, G. Farina, R. Murru, F. Deidda, S. Sanna, A. Loi, C. Barlassina, D. Vecchio, A. Zauli, F. Clarelli, D. Braga, F. Poddie, R. Cantello, V. Martinelli, G. Comi, J. Frau, L. Lorefice, M. Pugliatti, G. Rosati, the PROGEMUS Group, the PROGRESSO Group, M. Melis, M.G. Marrosu, D. Cusi, F. Cucca**, F. Martinelli Boneschi** (4, 14), S. Sanna** (6), S. D'Alfonso*** The burden of Multiple Sclerosis variants in continental Italians and Sardinians Multiple Sclerosis Journal 2015, Vol. 21(11) 1385-1395
- 2 De Jager PL, et al. Meta-analysis of genome scans and replication identify CD6, IRF8 and TNFRSF1A as new multiple sclerosis susceptibility loci. Nat Genet. 2009 Jul;41(7):776-82.
- 3 International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (IMSGC), Beecham AH, Patsopoulos NA, et al. Analysis of immune-related loci identifies 48 new susceptibility variants for multiple sclerosis. Nat Genet 2013; 45: 1353-1360.
- 4 Pugliatti M, Rosati G, Carton H, et al. The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. Eur J Neurol 2006; 13: 700-722
- 5 Sardù C, Cocco E, Mereu A, Massa R, Cuccu A, Marrosu MG, Contu P. Population based study of 12 autoimmune diseases in Sardinia, Italy: prevalence and comorbidity. PLoS One. 2012;7(3):e32487.
- 6 De Jager PL, Chibnik LB, Cui J, et al. Integration of genetic risk factors into a clinical algorithm for multiple sclerosis susceptibility: A weighted genetic risk score. Lancet Neurol 2009; 12: 1111-1119.



Sandra D'Alfonso
membro del Comitato scientifico
della Fondazione di AISM

“ Per valutare il coinvolgimento di varianti genetiche rare nella SM si debbono studiare centinaia di migliaia di individui contemporaneamente, e per questo è fondamentale la collaborazione tra gruppi di ricerca nazionali e internazionali. ”

ogni singola popolazione.

«Poiché nei sardi il carico genetico è elevato anche in coloro che non sono affetti dalla malattia, l'impatto globale di queste 107 varianti geniche sulla SM, cioè la capacità di discriminare i pazienti dagli individui non affetti, è minore in Sardegna. Pertanto è atteso che nella popolazione sarda ci possano essere fattori genetici specifici della popolazione stessa, o molto più frequenti in Sardegna che altrove, che aiutino a capire perché alcuni sardi sviluppano la SM e altri no, nonostante abbiano lo stesso background genetico relativamente alle 107 varianti di rischio. Stiamo pertanto continuando la nostra ricerca in questa direzione», ha commentato la dottoressa Serena Sanna.

Domande aperte e risposte di Sandra D'Alfonso

I 107 fattori sinora individuati esauriscono lo spettro delle varianti genetiche di

rischio o i ricercatori si attendono di trovarne ancora?

«È in fase di pubblicazione un nuovo studio di associazione genetica curato dal Consorzio internazionale, con il quale anche i due consorzi di centri Sclerosi Multipla italiani, coordinati da me e dal dottor Filippo Martinelli Boneschi, collaborano: verranno presto rese pubbliche altre varianti di rischio per la SM».

Come si scoprono nuove varianti di rischio?

«Si seguono in genere due strade. Da una parte viene effettuato una sorta di studio più dettagliato per valutare meglio quelle regioni genetiche che sinora non erano state associate con certezza al rischio di SM perché non soddisfacevano i vari criteri statistici degli studi di 'associazione genome wide'. D'altra parte viene effettuato anche uno studio su varianti più rare (presenti in <1% della popolazione), sinora non analizzate, perché molto rare. La situazione ideale è trovare una popolazione specifica nella quale la loro presenza sia più frequente (>5%) per vari motivi storici e geografici. Alternativamente, per valutare il coinvolgimento di varianti genetiche rare nella SM si debbono studiare centinaia di migliaia di individui contemporaneamente, e per questo è fondamentale la collaborazione tra gruppi di ricerca nazionali e internazionali».

Si arriverà mai ad avere una sorta di 'kit genetico' che consenta di predire con precisa diagnosi il rischio di sviluppare la

SM nella popolazione sana?

«Non credo che sarà mai possibile l'utilizzo della genetica per la diagnosi di sclerosi multipla: la SM è una malattia multifattoriale e, come abbiamo dimostrato anche nel nostro studio, si riscontra la presenza di un certo numero di varianti di rischio anche in una fascia significativa della popolazione che non ha mai sviluppato la SM e che probabilmente non la svilupperà mai».

E, allora, a cosa serve l'indagine genetica per il resto della ricerca e soprattutto per la vita delle persone?

«In generale, l'identificazione di varianti genetiche coinvolte nell'insorgenza di malattie multigeniche e multifattoriali come la SM è un passo fondamentale per capire quali siano le molecole difettose che vengono prodotte a causa di queste varianti genetiche. Queste molecole possono essere poi studiate per lo sviluppo di nuovi farmaci per la cura della malattia stessa. Inoltre, l'analisi genetica potrà essere utilizzata nel disegno delle ricerche sperimentali sui nuovi farmaci, stratificando la popolazione dei partecipanti allo studio anche in base a categorie legate al maggiore o minore rischio genetico. Infine, se nel futuro si riuscirà a identificare delle strategie preventive, tale approccio potrebbe essere utilizzato per i familiari di persone che hanno già sviluppato la SM per capire se siano presenti le stesse varianti di rischio riscontrate nel familiare con SM». **smitalia**

La ricerca qui presentata è nata da un'idea della professoressa **Sandra D'Alfonso** (Università Piemonte Orientale, Novara), membro del Comitato scientifico della Fondazione di AISM, che ne ha coordinato lo svolgimento insieme alla dottoressa **Serena Sanna** (Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica (IRGB), CNR di Cagliari), al dottor **Filippo Martinelli Boneschi** (IRCCS San Raffaele di Milano), e al professor **Francesco Cucca** e, con il supporto della dottoressa **Nadia Barizzone** (Università Piemonte Orientale, Novara) e della dottoressa **Ilenia Zara** (CRS4, Pula e IRGB-CNR, Cagliari) per le analisi statistiche.

Da Barcellona, passi avanti per la ricerca

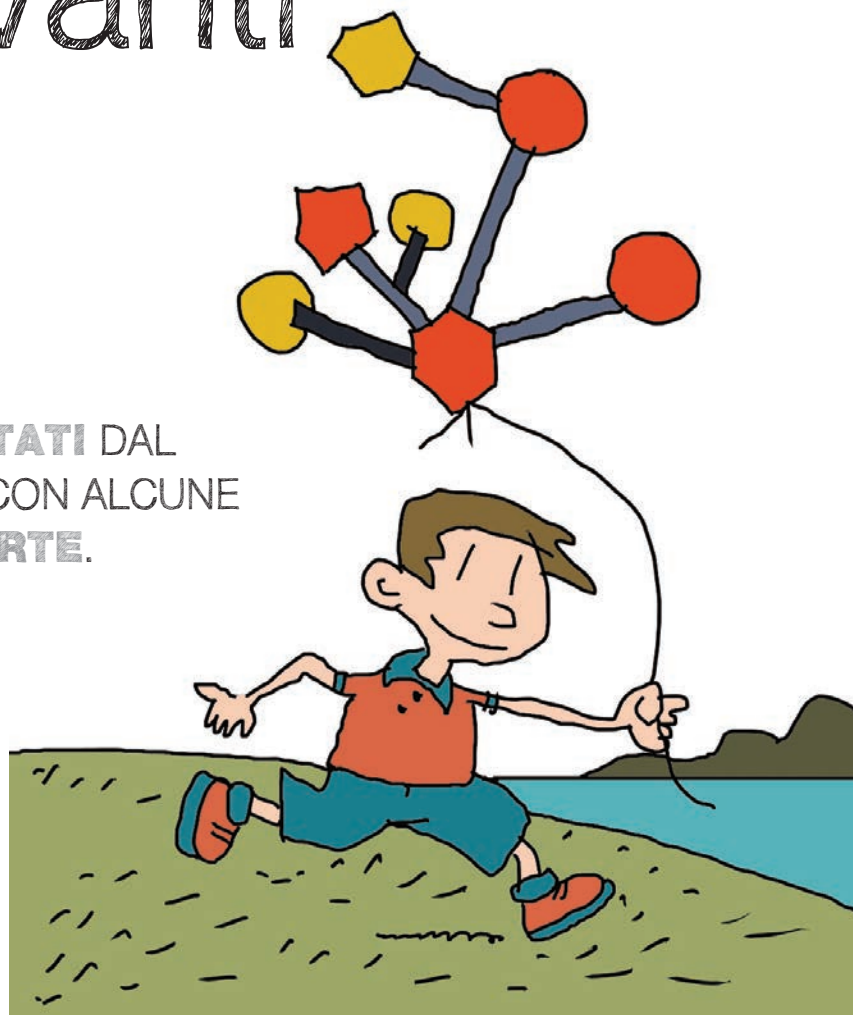
PRIMI **IMPORTANTI RISULTATI** DAL
31° CONGRESSO ECTRIMS: CON ALCUNE
INEDITE E NUOVE SCOPERTE.
NOVEMILA PARTECIPANTI
DA TUTTO IL MONDO

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Circa 9.000 partecipanti provenienti da tutto il mondo, 1.424 abstract (riassunti) di studi e interventi pubblicati da poco, 1.024 Poster di ricerche in corso: sono i nudi numeri del 31° Congresso ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), il più importante incontro mondiale sulla sclerosi multipla svoltosi a Barcellona lo scorso ottobre (7-10). Guardando i numeri, sono diverse le notizie interessanti emerse, confermate anche al Congresso della Società Italiana di Neurologia (Genova, 10-13 ottobre). Qui abbiamo scelto di concentrare l'attenzione su tre grandi filoni su cui la ricerca sta compiendo importanti passi in avanti. Il primo riguarda le novità sulle forme progressive di sclerosi multipla. Al Congresso sono stati annunciati gli 11

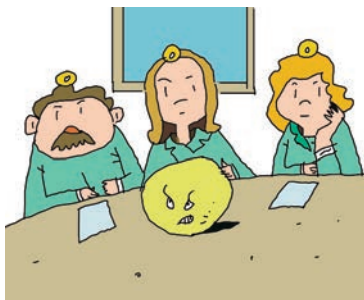
vincitori del Bando di ricerca 2015 indetto dalla Progressive MS Alliance (PMSA), di cui AISM è tra i primi e principali promotori. Tra gli undici gruppi di collaborazione internazionale che sono stati selezionati, 3 sono coordinati da ricercatori italiani: il professor Gianvito Martino, il professor Massimo Filippi e la dottoressa Letizia Leocani (IRCCS Ospedale San Raffaele - Università Vita e Salute, Milano). Un secondo ambito del nostro approfondimento si concentrerà poi sui trattamenti: sono da sempre uno dei punti focali di ECTRIMS, coerentemente con la 'T' di

'Treatments' che costituisce l'acronimo del Congresso. Tra l'altro, come ponte tra i due filoni che approfondiremo, una delle grandi novità del Congresso consiste proprio nella presentazione dei primi dati di uno studio, ancora da pubblicare, che per la prima volta ha verificato l'efficacia di un nuovo anticorpo monoclonale (ocrelizumab) sulle forme primariamente progressive di SM. Infine, evidenzieremo come la ricerca stia seriamente percorrendo una via 'traslazionale' che, partendo dal laboratorio, arriva ad avere impatto sulla vita delle persone.



©Alberto Rebori

SM progressiva: ora nuove collaborazioni



©Alberto Rebori

LA RISPOSTA DAL MONDO DELLA RICERCA AL SECONDO BANDO È ANDATA OLTRE OGNI ASPETTATIVA: SONO PERVENUTI 52 PROTOCOLLI DA 52 NETWORK PER UN TOTALE DI PIÙ DI 480 RICERCATORI DA TUTTO IL MONDO

La questione delle forme progressive di sclerosi multipla, che sono ancora orfane di trattamenti specifici, è diventata centrale: non è possibile che più di un milione di persone nel mondo, su un totale di 2,3 milioni di persone con SM, non abbia cure efficaci. Lo dimostra in modo particolare la risposta data dalla comunità scientifica al Secondo Bando di ricerca indetto a inizio anno dalla Progressive MS Alliance (PMSA). Questo Bando intendeva raccogliere proposte per la 'costituzione di gruppi internazionali' di ricerca sulle aree ritenute oggi prioritarie per trovare cure efficaci per queste forme di malattia. Come evidenzia il professor Marco Salvetti (CENTERS, Università La Sapienza Roma), che fa parte del Comitato Scientifico della PMSA, «con questo secondo Bando abbiamo chiamato a collaborare grandi organizzazioni perché arrivino velocemente a identificare nuovi target terapeutici per le forme progressive, nuove

molecole che vadano a colpire questi target, oppure nuovi biomarcatori che consentano di capire se una terapia per le forme progressive nella SM funziona o meno. La risposta arrivata dal mondo della ricerca è andata oltre ogni aspettativa: sono pervenuti 52 protocolli da 52 network per un totale di più di 480 ricercatori da tutto il mondo».

Approfondiamo allora i contenuti dei tre progetti coordinati da ricercatori italiani che hanno vinto il Bando. AISM co-finanzia questo Bando e tutti i progetti promossi dalla PHSA.

Gianvito Martino: «PMSA vuol dire coraggio».

Il progetto di network collaborativo proposto dal professor Martino si intitola: «Bioinformatics and cell ReprogrAmming to deVElop an in vitro platform to discover new drugs for progressive multiple sclerosis», che i ricercatori hanno sintetizzato nell'acronimo inglese BRAVE, che significa «coraggio».

Intende costituire un innovativo sistema di selezione in vitro di molecole candidate a diventare terapia per le forme progressive di sclerosi multipla. «Utilizzeremo – spiega ancora Martino - strumenti bio-informatici e di biologia cellulare per identificare in particolare molecole che abbiano un ruolo neuro protettivo e terapeutico rispetto al danno neuronale e

possibilmente un ruolo rimielinizzante rispetto al danno che la sclerosi multipla progressiva porta a carico degli oligodendrociti^[1]. Intendiamo utilizzare come strumento fondamentale della nostra ricerca le cellule staminali pluripotenti indotte (iPSC): essendo sostanzialmente ricavate dalle cellule della pelle dei pazienti con SM, nel loro DNA racchiudono caratteristiche molto vicine a quelle della malattia reale. Di conseguenza le molecole candidate a diventare terapia, una volta testate su queste cellule, potrebbero darci un'indicazione puntuale di quanto sia possibile fare per curare la SM progressiva». Al progetto del professor Martino collaboreranno laboratori di Italia, Francia, Germania, USA e Canada.

«Come un aculeo per aprire la via di nuovi trattamenti»

Il progetto del professor Filippi si intitola 'SPinal cord imaging to Identify Novel biomarkers of disease Evolution and treatment monitoring in progressive MS': utilizzerà la risonanza magnetica del midollo spinale per identificare nuovi biomarcatori dell'evoluzione di malattia e per il monitoraggio dei trattamenti per la sclerosi multipla progressiva. L'acronimo scelto dai ricercatori per dare nome al progetto è 'SPINE', che in inglese significa 'aculeo'. «Grazie alla risonanza magnetica del midollo spinale intendiamo

“ Non è possibile che più di un milione di persone nel mondo, su un totale di 2,3 milioni di persone con SM, non abbia cure efficaci. ”

identificare nuovi *outcome*, cioè nuove 'misure' che possano essere utilizzate per monitorare l'evoluzione della sclerosi multipla progressiva e che possano servire nei trial clinici per valutare l'efficacia di nuove molecole per trattarla», spiega il professor Filippi.



© Science Photo Library/AGF

La novità di questo progetto è dunque nell'intenzione di 'pungere' la sclerosi multipla progressiva proprio a partire da una nuova e approfondita conoscenza del midollo spinale: «il midollo spinale – aggiunge Filippi – è una sede anatomica critica di fondamentale importanza per il sistema nervoso centrale. Le fibre che costituiscono il midollo sono tutte molto ravvicinate e connesse, così anche un piccolo danno può avere notevoli implicanze. Quando questo tipo di danno si verifica, colpisce sia la sensibilità che il sistema motorio. Il danno del midollo spinale è particolarmente grave nella SM progressiva, ed è probabile che sia uno dei principali determinanti della disabilità nella SM. Anche per una serie di dati preliminari acquisiti nel nostro laboratorio, riteniamo che uno sviluppo di tecniche per studiare il midollo offra la possibilità di reperire 'outcome' significativi sia per le fasi

Premio ECTRIMS per giovani ricercatori AISM

Un gruppo finanziato dalla Fondazione di AISM e operante presso l'Istituto don Gnocchi ha ricevuto uno dei Premi assegnati per la 'Miglior Presentazione Orale dei Giovani Ricercatori'. La presentazione si intitolava: «Using structural and functional MRI to assess the effects of motor rehabilitation on brain plasticity in multiple sclerosis: a randomized, controlled study». Come spiega Eleonora Tavazzi, che ha coordinato questa ricerca, «questo studio pilota intendeva verificare i cambiamenti apportati da un trattamento intensivo di riabilitazione. In particolare, volevamo capire come un particolare trattamento intensivo agli arti inferiori, somministrato all'interno della struttura di ricovero ospedaliero per persone con disabilità medio-alta, possa apportare cambiamenti significativi non solo rispetto al modo di camminare e stare in equilibrio ma soprattutto rispetto alla plasticità del cervello. Le immagini che abbiamo mostrato a ECTRIMS evidenziano, anche senza raggiungere la significatività statistica, una riduzione nell'estensione dell'attivazione di aree cerebrali durante lo stimolo motorio e, dunque, un incremento della plasticità indotta dal trattamento».

secondarie che per quelle primarie di progressività della SM». A questo progetto collaboreranno, oltre al Centro IRCCS San Raffaele, anche i centri di VU Medical Centre di Amsterdam, Hospital Clinic di Barcellona, UCL Institute of Neurology di Londra, Seconda Università di Napoli e Oxford University Hospitals NHS Trust.

Letizia Leocani:
«Integrare farmaci, riabilitazione e stimolazione magnetica».

Il progetto proposto dalla dottoressa Letizia Leocani si intitola 'Targeting nervous plasticity in progressive MS – a translational approach' «Il nostro sistema nervoso – spiega Leocani – è estremamente plastico, in continuo rimodellamento non solo quando ci confrontiamo con qualcosa di nuovo e stimolante, come imparare un

nuovo sport, uno strumento o un gioco di società, ma anche in risposta a eventi che lo danneggiano, come nel caso di un ictus o di un attacco di SM. Il progresso della ri-



©Alberto Rebori

IL DANNO DEL MIDOLLO SPINALE È PARTICOLARMENTE GRAVE NELLA SM PROGRESSIVA, ED È PROBABILE CHE SIA UNO DEI PRINCIPALI DETERMINANTI DELLA DISABILITÀ NELLA SM

1 Ndr: oligodendrocita letteralmente significa 'cellula con pochi rami'. Le nostre cellule oligodendrocytarie hanno la funzione essenziale di produrre la mielina che riveste le cellule del sistema nervoso.

cerca in diverse discipline, come la farmacologia e la fisiologia, ha dimostrato la possibilità di promuovere la plasticità cerebrale attraverso la riabilitazione, attra-



BISOGNA DEFINIRE PROCEDURE INTEGRATE CON FARMACI, RIABILITAZIONE E TECNICHE DI NEURO-STIMOLAZIONE MIRATE AL MIGLIORAMENTO E PREVENZIONE DELLA PERDITA DI QUELLE FUNZIONI CHE VENGONO COMPROMESSE NELLA PERSONA CON SM PROGRESSIVA

verso trattamenti farmacologici ma anche grazie a tecniche non invasive di stimolazione elettrica e magnetica del sistema nervoso. Il nostro progetto vuole definire le procedure più utili per promuovere al meglio la plasticità nelle persone con sclerosi multipla, soprattutto se già affette da una forma progressiva di malattia nella quale sono compromesse funzioni importanti a causa della degenerazione e dell'accumulo di lesioni nel sistema nervoso. Vogliamo dunque definire procedure di approccio integrato con farmaci, riabilitazione e tecniche di neuro-stimolazione mirate al miglioramento o alla prevenzione della perdita di quelle funzioni che vengono compromesse nella persona con sclerosi multipla progressiva, come le abilità motorie o cognitive. Intendiamo inoltre mettere a punto strumenti per capire quali siano le procedure più utili caso

“ Il nostro sistema nervoso è in continuo rimodellamento. Non solo quando ci confrontiamo con qualcosa di nuovo e stimolante, come un nuovo sport, uno strumento o un gioco, ma anche in risposta a eventi che lo danneggiano, come nel caso di un ictus o di un attacco di SM. ”

per caso, in modo da individualizzare anche queste terapie, come si fa con quelle dirette verso il sistema immunitario». Il lavoro vedrà il contributo coordinato di una rete complessa di gruppi di ricerca italiani, tedeschi, israeliani, statunitensi e canadesi.

Novità sui trattamenti

« Il 2015 – ha affermato il professor Paolo Gallo (Università di Padova) al termine del Congresso SIN – è stato un anno fondamentale: sono arrivati nuovi farmaci e altri sono in fase avanzata di studio. Finalmente si può personalizzare molto la cura per ogni persona». Per arricchire di particolari questo quadro, evidenziamo di seguito alcune novità emerse ai Congressi di ECTRISM e SIN riguardo al nuovo studio su Ocrelizumab e alle ricerche su un altro trattamento prescrivibile in Italia da agosto 2014 e un terzo prescrivibile da giugno 2015.

La notizia maggiormente diffusa e commentata del Congresso ECTRIMS 2015 riguarda i risultati positivi ottenuti dall'anticorpo monoclonale 'Ocrelizumab' in tre

studi di fase III effettuati sia su persone con SM a ricadute e remissioni sia su persone con SM primariamente progressiva. Lo studio 'ORATORIO', che ha coinvolto un gruppo di 732 persone con SM primariamente progressiva, «offre alla comunità scientifica e alle persone con SM la notizia probabilmente più inattesa e importante – afferma il professor Giancarlo Comi, membro del Consiglio di amministrazione della Fondazione di AISM e Vincitore del Premio Charcot 2015 – per la prima volta un farmaco dimostra un'efficacia sulle forme primariamente progressive di malattia, con una riduzione significativa, rispetto al placebo, della disabilità e dell'attività di malattia riscontrata con risonanza magnetica». I risultati definitivi

dello studio non sono ancora stati oggetto di pubblicazione scientifica e bisognerà aspettare ancora per averne un quadro chiaro e completo. Lo stesso Comi spiega che «alle prime analisi sembra che il farmaco sia efficace nelle persone che hanno una SM primariamente progressiva in fase non avanzata. Bisognerà quindi verificare se questa nuova proposta terapeutica possa essere utile per tutte le persone con forma primariamente progressiva». Inoltre, come afferma il Professor Alan Thompson, Presidente del Comitato Scientifico della Progressive Multiple Sclerosis Alliance, «sarà importante avere conferma della sicurezza e dell'efficacia del trattamento in un tempo più prolungato rispetto alla durata dello studio presentato».

Con tutte le necessarie cautele e le conferme ancora, quella che arriva da ECTRIMS è una notizia incoraggiante. «Ogni passo avanti nella ricerca – dichiara il Presidente della Fondazione di AISM, Mario A. Battaglia –, in particolare quella che sperimenta l'utilizzo di nuovi farmaci, anche se per brevi periodi e per poche persone, contribuisce ad aumentare la conoscenza sulla malattia e soprattutto ad aprire strade nuove che valgono non solo per il singolo trattamento ma per tutta la ricerca scientifica impegnata a trovare le risposte che ancora mancano per le forme progressive di sclerosi multipla».

Dati e informazioni su Ocrelizumab e Oratorio

Ocrelizumab è un anticorpo monoclonale umanizzato sperimentale, progettato per colpire in maniera selettiva i linfociti B CD20+, un tipo specifico di cellule immunitarie che si ritiene svolgano un ruolo chiave nel danno alla mielina (la guaina protettiva che ricopre le fibre nervose) e all'assone (la cellula nervosa), presente nella SM e causa di disabilità.

I risultati dello studio ORATORIO sono stati presentati dal professor Xavier Montalban, Presidente di ECTRIMS. Secondo quanto reso noto lo studio ha dimostrato che la terapia con Ocrelizumab riduce in maniera significativa (24% rispetto a placebo) il rischio di progressione della disabilità clinica, rilevata con scala EDSS e confermata dopo almeno 12 settimane. Ocrelizumab è stato superiore al placebo anche nella valutazione effettuata dopo 24 settimane, quando si è riscontrata una riduzione del 25% il rischio di progressione della disabilità clinica. In un periodo di 120 settimane ha mostrato rispetto al placebo



© Science Photo Library/AGF

cebo una riduzione del 29% del tempo necessario per percorrere una distanza di 25 piedi (7,6 metri). Il volume delle 'lesioni in T2', valutate con risonanza magnetica in un periodo di 120 settimane, si è ridotto del 3,4% con Ocrelizumab mentre con placebo è aumentato del 7,4%. Ocrelizumab, infine, ha ridotto del 17,5% rispetto a placebo il tasso di perdita di volume cerebrale, valutato in un periodo di 120 settimane. Gli eventi avversi più comuni associati a Ocrelizumab sono state le reazioni correlate all'infusione (il 39,9% contro 25,5% per placebo). La percentuale di pazienti con eventi avversi nel gruppo in terapia con Ocrelizumab è stata simile a quella del gruppo placebo (rispettivamente 95,1% e 90%). Anche la percentuale dei pazienti con eventi avversi seri, comprese le infezioni serie, è stata simile nel gruppo Ocrelizumab e nel gruppo placebo (rispettivamente 20,4% e 22,2%).

Teriflunomide riduce l'atrofia

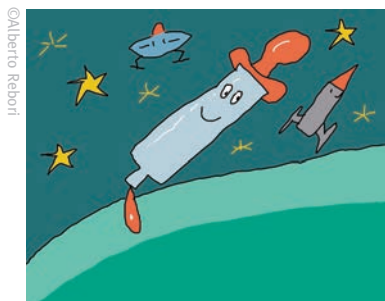
L'estensione a 6 anni dello studio 'TEMSo' ha confermato che il trattamento con teriflunomide (commercializzato con il nome Aubagio®) ha la capacità di mantenere un buon controllo di malattia. Una nuova analisi dei dati già noti, effettuata con il metodo SIENA (Structural Image Evaluation Using Normalization of Atrophy), ha dimostrato inoltre che il trattamento ha un effetto importante sull'atrofia del cervello, che viene ridotta in modo significativo al primo e secondo anno di trattamento. A un anno di distanza dall'inizio, il trattamento con dosi di 7 mg ha comportato una riduzione del 34,4% della perdita di volume del cervello. Rilevata inoltre una riduzione di atrofia pari al 27,6% a distanza di 2 anni. La dose di 14 mg ha indotto una riduzione dell'atrofia pari al 36,9% nel primo anno e del 30,6% nel secondo anno. Secondo il Professor E. W. Radue e il professor Till Sprenger (University Hospital Basel, Svizzera), che hanno presentato questi dati, «i risultati raccolti rafforzano l'efficacia di teriflunomide come terapia per la SM a ricadute e remissioni».



©Alberto Rebori

OGNI PASSO AVANTI NELLA RICERCA, IN PARTICOLARE QUELLA CHE SPERIMENTA L'UTILIZZO DI NUOVI FARMACI, ANCHE SE PER BREVI PERIODI E PER POCHE PERSONE, CONTRIBUISCE AD AUMENTARE LA CONOSCENZA SULLA MALATTIA

“ Il 2015 è stato un anno fondamentale: sono arrivati nuovi farmaci e altri sono in fase avanzata di studio. Finalmente si può personalizzare la cura. ”



PEGINTERFERONE: QUESTA TERAPIA PRESENTA UNA NOVITÀ IMPORTANTE: SI SOMMINISTRA PER VIA SOTTOCUTANEA OGNI DUE SETTIMANE, INVECE CHE A GIORNI ALTERNI COME I PRIMI INTERFERONI

Peginterferone: stop ai giorni alterni

Al Congresso SIN 2015 sono stati presentati nuovamente i risultati dello studio ADVANCE[2] sul 'Peginterferone Beta 1 a'. Con un meccanismo chiamato 'pegilazione' viene allungata la durata degli effetti positivi (l'emivita) del farmaco. Inoltre la pegilazione fa diminuire la produzione degli anticorpi che il corpo produce spontaneamente per neutralizzare il farmaco quando la somministrazione si prolunga nel tempo. La notizia 'nuova' è che, dopo la recente approvazione da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco, a giugno 2015[3], il nuovo farmaco verrà progressi-

vamente inserito nei prontuari terapeutici regionali e sarà effettivamente disponibile per i pazienti. In alcune Regioni, come il Lazio, viene già prescritto.

Questa terapia presenta una novità importante: si somministra per via sottocutanea ogni due settimane, invece che a giorni alterni come i primi interferoni. Come evidenzia il dottor Antonio Bertolotto (Direttore Centro Regionale Sclerosi Multipla Orbassano – Piemonte) «avere la possibilità di somministrazione ogni due settimane promette di migliorare l'aderenza delle persone al trattamento e soprattutto migliorerà nettamente la qualità di vita dei pazienti».

“ La possibilità di somministrazione ogni due settimane promette di migliorare l'aderenza delle persone al trattamento e soprattutto migliorerà nettamente la qualità di vita. ”

La ricerca è 'traslazionale'

Proseguono a pieno ritmo anche le ricerche che partono dalla conoscenza di base della malattia per essere progressivamente 'traslate' nella cura effettiva delle persone. Al riguardo abbiamo selezionato tre 'istantanee' che, osservate insieme, aiutano bene a comprendere come la ricerca sia in grado oggi di un autentico percorso 'from bench to bedside', come dicono gli inglesi, ossia dal 'banco del laboratorio' alla 'vita' della persona con SM.

2007-2015: gli studi su proteina 'TACE' e mielinizzazione

La dottoressa Carla Taveggia, vincitrice nel 2007 della Borsa «Rita Levi Montalcini - Costruisci una carriera nella ricerca scientifica», programma ideato da FISM per facilitare il rientro dei ricercatori italiani

dall'estero, ha presentato in una specifica comunicazione orale il suo percorso di ricerca e i risultati che sta raggiungendo nel laboratorio di ricerca 'Axo-Glia', che coordina dal 2011. È il primo laboratorio finanziato dall'Associazione e dalla sua Fondazione e opera presso l'INSPE (Istituto di Neurologia Sperimentale) dell'Ospedale San Raffaele di Milano diretto dal professor Giancarlo Comi. «Stiamo studiando – ha raccontato – una proteina che si chiama TACE e funziona come una specie di forbice biologica, nel senso che 'taglia' e in questo modo attiva o inibisce altre proteine che si trovano sull'assone e primariamente indicano la mielinizzazione. In particolare abbiamo trovato che TACE promuove la mielinizzazione nel sistema nervoso centrale, perché agisce direttamente sugli oligodendrociti. Stiamo

ora concludendo uno studio nel quale abbiamo identificato una serie di molecole che si definiscono bersaglio di TACE: riteniamo che TACE avvii la mielinizzazione agendo su queste molecole».

2000-2016: studi sulle staminali mesenchimali, dal laboratorio verso la cura

Tra i Poster presentati dai ricercatori sostenuti dalla Fondazione di AISM ricordiamo quello curato dal professor Antonio Uccelli sul Progetto MESEMS (A randomized, double blind placebo-controlled cross-over study to evaluate safety and efficacy of intravenous administration of autologous mesenchymal stemcells in patients with multiple sclerosis): «Il progetto – spiega Uccelli – sinora ha reclutato 111 pazienti per verificare la sicurezza e l'effi-

cacia di un trattamento con infusione di cellule staminali mesenchimali. Nel 2015 c'è stato il nuovo ingresso di Centri che operano in Francia e Canada e hanno già reclutato diversi pazienti per la ricerca. Presto inizierà la collaborazione anche con Austria e Iran. Anche per questo, con il determinante supporto di AISM, abbiamo implementato la CRO (Central Research Organization) per fare fronte alla crescente complessità dello studio. Contiamo di arrivare a reclutare entro la fine del 2016 tutti i 160 pazienti previsti dal disegno della ricerca e i risultati ufficiali dovrebbero essere pronti per la fine del 2017». AISM ha iniziato a sostenere i primi studi di laboratorio sulle cellule staminali per la SM all'inizio degli anni 2000 e dal 2006 ha finanziato il Progetto Speciale «Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della SM».

La ricerca in riabilitazione

La riabilitazione è forse per eccellenza l'ambito in cui la connessione tra ricerca scientifica e pratica clinica sta rivelando una notevole valenza. La ricerca sta infatti dimostrando sempre di più come i trattamenti riabilitativi, se correttamente effettuati, generino un cambiamento non solo nella funzionalità fisica della persona, ma siano in grado di innescare cambiamenti a livello del sistema nervoso, come veri e propri trattamenti terapeutici. Se ne è par-

“ Contiamo di arrivare a reclutare entro la fine del 2016 tutti i 160 pazienti previsti dal disegno della ricerca e i risultati ufficiali dovrebbero essere pronti per la fine del 2017. ”

lato anche al Congresso 2015 della SIN (Società Italiana di Neurologia) nel quale AISM, unica tra le associazioni di persone con malattie neurologiche, ha proposto un workshop sulla 'neuro-riabilitazione che mette al centro la persona'.

«In una recente revisione della letteratura scientifica sulla riabilitazione – ha evidenziato Luca Prosperini (Università La Sapienza – Dipartimento Neurologia e Psichiatria Ospedale Sant'Andrea –, Roma), vincitore del Premio Rita Levi Montalcini 2015 – sono stati individuati 16 studi secondo i quali la riabilitazione motoria e cognitiva innesca un cambiamento funzionale e strutturale della plasticità cerebrale, con una correlazione diretta tra quanto una persona migliora funzionalmente dopo il trattamento e quanto migliora anche la funzionalità e la struttura cerebrale misurata attraverso risonanza magnetica». La professoressa Matilde Inglese (Mount Sinai School of Medicine, New York) ha presentato le diverse tecniche con cui la ricerca svolta con risonanza magnetica sta

'imparando' ad evidenziare i cambiamenti introdotti dalla riabilitazione. Inglese ha mostrato come «sia soprattutto una riabilitazione attiva, orientata a compiti precisi e ad alta intensità» ad ottenere i migliori risultati.

Durante il workshop i ricercatori della Fondazione di AISM, Giampaolo Brichetto e Andrea Tacchino, hanno presentato gli sviluppi di alcuni progetti di ricerca che l'Associazione sta realizzando nel campo del monitoraggio della malattia attraverso le applicazioni mobili come smartphone e tablet (Mobile Healthcare) e nella messa a punto di applicazioni innovative per effettuare a domicilio una riabilitazione cognitiva intensiva. **smitalia**



©Alberto Rebori

LA RICERCA DIMOSTRA SEMPRE PIÙ COME I TRATTAMENTI RIABILITATIVI GENERINO UN CAMBIAMENTO NON SOLO NELLA FUNZIONALITÀ FISICA DELLA PERSONA, MA SIANO IN GRADO DI INNESCARE CAMBIAMENTI A LIVELLO DEL SISTEMA NERVOSO, COME VERI E PROPRI TRATTAMENTI TERAPEUTICI

- 2 Calabresi P.A., Kieseier B.C., Arnold D., et. al. Pegylated interferon beta-1a for relapsing-remitting multiple sclerosis (ADVANCE): a randomized, phase 3, double-blind study. *Lancet Neurol*, 2014; 13(7): 657-665.
Arnold D., Calabresi P.A., Kieseier B.C., et. al. Effect of peginterferon beta-1a on MRI measures and achieving no evidence of disease activity: results from a randomized controlled trial in relapsing-remitting multiple sclerosis. *BMC Neurol*, 2014; 14(1): 1058.
- 3 GU Serie Generale n.148 del 29-6-2015

PER INFO VEDI IL DOSSIER ECTRIMS SUL WWW.AISM.IT/RICERCA. PER LE TESTIMONIANZE DEI RICERCATORI FINANZIATI DA AISM VEDI [HTTPS://MEDIUM.COM/@AISM_ONLUS](https://medium.com/@AISM_ONLUS). ABSTRACT E POSTER DEL CONGRESSO VEDI WWW.ECTRIMS.EU/2015.

“UN SISTEMA CHE TOCCA IL DIRITTO E LE ASPETTATIVE, LE SPERANZE E LE DISILLUSIONI DI TANTI. MA CHE È FARRAGINOSO E PIENO DI CRITICITÀ. IL GOVERNO AL LAVORO PER MIGLIORARLO”

Cambiare l'accertamento si può, si deve.

© Tetra Images/AGF

« Sono S. ho 38 anni e da 5 anni ho scoperto di avere la SM... mercoledì ho la visita di invalidità ma vado già sconfitta... porto anche il dottore che mi cura, ma già so che sarà tutto inutile! Lavoro in un supermercato da 6 anni: ultimamente la mia vista sta peggiorando; ogni 20 minuti devo andare al bagno. La sera quando torno a casa faccio in tempo a mangiare e crollo dalla stanchezza che aumenta sempre di più! So che non mi verrà riconosciuto niente ma ci provo e continuerò a provarci e non mi arrendo... perché dobbiamo urlare al mondo intero che non l'abbiamo chiesto noi di essere malati e devono riconoscerci tutto quello di cui abbiamo DIRITTO!!!».

Lo scorso 21 settembre, sul blog di AISM giovanioltrelasm.it, è arrivato questa testimonianza, ultima tra le tante pervenute sullo stesso scottante tema. L'accertamento medico-legale della disabilità e, in particolare, della sclerosi multipla è un problema serio, da parecchio tempo. Tocca insieme il diritto e le aspettative, le speranze e le disillusioni di tante persone. Il sistema attuale è farraginoso, pieno di criticità. Il primo problema è il rincorrersi degli accertamenti, ciascuno svolto in modo diverso e indipendente dall'altro: il riconoscimento dell'invalidità civile, la visita per la certificazione della Legge 104, i percorsi legati alla Legge 68/1999 (inserimento mirato al

lavoro) e quelli previsti per il riconoscimento della condizione di 'alunno con handicap', ognuno con le sue particolarità valutative. Le attuali modalità di riconoscimento dell'invalidità civile, basate su 'tabelle' che portano a tradurre un'esigenza di vita in una 'percentuale' valutando l'inabilità della persona a svolgere le funzioni della vita quotidiana, risultano alla fine poco funzionali per l'elaborazione di politiche e servizi, per l'individuazione delle particolari necessità di supporto, presa in carico o di una progettazione individualizzata che tenga conto delle capacità, delle abilità, delle reali possibilità della persona.

Un dato paradossale testimonia che

“ Ci si deve impegnare per promuovere percorsi di semplificazione amministrativa degli accertamenti e insieme applicare il nuovo sistema di valutazione della disabilità per la definizione di un progetto individuale condiviso. ”

Giornata Mondiale Disabilità

questo sistema non funziona: secondo un recente studio di ISTAT^[1] in Italia ci sono circa 3 milioni di persone con grave disabilità, mentre secondo i dati ufficiali di INPS nel 2013 i titolari di indennità di accompagnamento risultavano essere 1 milione 933 mila. Conclusione: in Italia vivono più di un milione di persone con gravi disabilità che il sistema di accertamento attuale non riesce a riconoscere.

Le Linee di azione del Governo e l'Agenda 2020 della SM

Lo Stato è da tempo consapevole della necessità di rivedere il sistema dell'accertamento della disabilità. Infatti, il Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e dell'integrazione delle persone con disabilità, firmato nel 2013 dal Presidente della Repubblica e approvato dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, ha individuato come prima linea di azione concreta per questi anni proprio la «Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario». Un lavoro di revisione, sia pure con tempi non brevi, è certamente in atto. L'attuale sottosegretario al Lavoro e Politiche Sociali Franca Biondelli, Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, intervenuta lo scorso 16 settembre ad un incontro promosso da FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), ha dichiarato: «ci stiamo muovendo nella direzione della semplificazione delle procedure e del miglioramento del processo dell'accertamento. Dobbiamo garantire tempi certi, ridotti; eliminare tutte le duplicazioni di documenti e visite. Il tutto con l'obiettivo di rilevare le potenzialità e le autonomie, supportati da una progettazione personalizzata».

Il 3 dicembre si è celebrata la Giornata Mondiale delle persone con Disabilità. Il tema che ha fatto da filo rosso alle diverse manifestazioni realizzate è stato: 'Questioni di inclusione: accesso ed empowerment per le persone con tutte le abilità'. Sul sito www.fishonlus.it le storie, raccontate in prima persona, di come tanti uomini e donne con disabilità affrontano e superano le barriere verso una vita piena.



© PhotoAlto RF/AGF

“ L'inclusione garantisce la sostenibilità, superando l'approccio assistenziale alla disabilità, trasformando le persone con disabilità in cittadini a pieno titolo, attivi e produttivi. ”

Anche AISM, dal canto suo, sta lavorando in questa direzione, anzitutto all'interno dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Una delle priorità concrete dell'Agenda Sclerosi Multipla 2020 prevede esattamente la necessità di «garantire accertamenti adeguati e tempestivi dell'invalidità, handicap e disabilità». Specificando nel concreto cosa si debba fare, l'Agenda evidenzia che ci si deve impegnare per «promuovere percorsi di semplificazione amministrativa degli accertamenti» e insieme «applicare il nuovo sistema di valutazione della disabilità per la definizione di un progetto individuale condiviso». E in attesa della revisione dell'impianto – prima di tutto concettuale - del riconoscimento della disabilità, diffondere l'utilizzo della Comunicazione Tecnico Scientifica INPS_AISM

da parte delle Commissioni e dei medici INPS e favorire la partecipazione di AISM, a fianco della persona con SM, nel processo di accertamento.

Una proposta di FISH in via di elaborazione: la cornice

A settembre FISH, dove AISM è impegnata in prima fila, ha presentato alle Istituzioni un progetto di riforma del sistema di riconoscimento della condizione di disabilità.

«La nostra proposta – spiega Roberto Speciale, vicepresidente di FISH e coordinatore del gruppo di lavoro dell'Osservatorio sull'accertamento – si muove in un'ottica di sostenibilità ed efficacia, a partire dall'inclusione. Proprio l'inclusione garantisce infatti la sostenibilità, superando l'approccio assistenziale alla disabilità e trasformando le persone con disabilità in cittadini a pieno titolo, attivi e produttivi».

Due sono i capisaldi della proposta. Da una parte, bisognerà semplificare e unificare la valutazione iniziale della disabilità, riducendo i passaggi, i tempi, il numero di operatori che intervengono e anche i costi del processo. Dall'altra parte bisognerà finalmente utilizzare un diverso criterio di valutazione, più globale, legato all'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità

“ Dalla Convenzione ONU abbiamo ormai imparato che la disabilità non è una menomazione fisica, ma una condizione sociale, che si modifica al cambiare del contesto ambientale. ”

e della salute^[2]). Bisognerà cioè considerare le complessive capacità biologiche, psicologiche e sociali di ogni persona invece che quantificare unicamente con criteri medici e tabellari le limitazioni fisiche o i deficit mentali. Carlo Giacobini, Direttore di **HandyLex.org**, sintetizzando questa necessità di cambio del paradigma con cui si pensa e valuta la disabilità, ricorda che «dalla Convenzione ONU abbiamo ormai imparato che la disabilità non è una menomazione fisica, ma una condizione sociale, che si modifica al cambiare del contesto ambientale. C'è dunque necessità di una valutazione della disabilità che non si limiti alle funzioni corporee, ma entri nel merito dei fattori ambientali e supporti le persone nei loro percorsi di integrazione e inclusione». Il documento presentato da FISH alle Istituzioni propone inoltre di disgiungere la valutazione di base (per l'accesso a prestazioni quali ad esempio pensione di invalidità) da una seconda valutazione multidimensionale (per la stesura del progetto di vita globale), unificare la responsabilità, separare i percorsi valutativi in base alle diverse età, monitorare i percorsi e contenere i contenuti. Lo si può leggere integralmente sul sito **www.aism.it**.

Analisi

Analizziamo più da vicino alcuni contenuti della nuova proposta. Dall'iter attuale, che secondo l'analisi FISH si svolge in ben 10 fasi, nelle quali sono coinvolte circa 25 figure professionali, si intende arrivare a un percorso semplificato, che inizia con il certificato del medico e continua con la visita di valutazione affidata a medici INPS individuati all'interno di specifici elenchi di professionisti adeguatamente formati che dovranno avere a disposizione tutta la documentazione specialistica necessaria prodotta dai diversi colleghi che seguono la persona visitata. In questo modo, tanti aspetti magari invisibili e poco noti di patologie come la sclerosi multipla troveranno adeguata rappresentazione. Per superare le criticità così fortemente testimoniate dalle persone con SM, sarà comunque importante che il medico INPS deputato alla valutazione di base secondo questa proposta di riforma (su questo aspetto AISM sta insistendo molto) sia uno specialista della singola patologia oggetto di osservazione. In questa linea AISM si muove sin da quando nel 2008 ha pubblicato le 'Linee Guida per la valutazione medico-legale della SM' e la 'Guida per Neurologi' (si trovano **su www.aism.it**). AISM inoltre ritiene essenziale garantire sin dalle prime fasi la possibilità per la persona con SM

di essere accompagnato da un rappresentante dell'Associazione di riferimento o comunque da una figura di fiducia.

Tornando alla proposta di FISH, il verbale della valutazione di base, redatto dal primo medico, verrebbe poi sottoposto alla validazione del medico dirigente Inps. In questo modo si garantirebbe un monitoraggio che eviti possibili arbitri o eccessive disparità di trattamento dovute al singolo medico. Il verbale ottenuto darebbe diritto alle diverse prestazioni monetarie o di servizi di rilievo nazionale e ai benefici fiscali o lavorativi previsti dalla legge. Contro il verbale, se non lo riterrà adeguato, il cittadino potrà presentare ricorso amministrativo entro 60 giorni ed eventualmente un successivo ricorso giurisdizionale.

Si prevede, poi, una seconda valutazione, chiamata multidimensionale, da svolgere a cura di équipe multidisciplinari territoriali, che sarebbe legata direttamente ai progetti individualizzati e all'accesso a prestazioni più strettamente regionali. Come sintetizza il Presidente FISH Vincenzo Falabella «dobbiamo finalmente passare dalla sanitarizzazione dell'accertamento alla progettazione per l'inclusione». È una riforma complessa: ci si sta lavorando con impegno e niente è ancora deciso. Ne riparleremo. **smitalia**

NEWS

Il nuovo 730 e le detrazioni per spese mediche

Il prossimo anno l'Agenzia delle Entrate pubblicherà una versione precompilata del 730 per ogni cittadino, dove si troveranno già indicate anche le spese sostenute presso farmacie pubbliche e private, ASL, ospedali, ambulatori di specialistica, enti riabilitativi, dentisti. Tuttavia sia per la complessità, sia per alcune particolarità del sistema informatico, potrebbe essere difficoltoso utilizzare questo sistema interamente on line da parte delle persone più fragili e con disabilità gravi. Per approfondire vedi **www.aism.it**.



© Phanie/AGF

² L'ICF è la classificazione del funzionamento, disabilità e della salute, in inglese International Classification of Functioning, Disability and Health, basata sul modello bio-psicosociale e promossa dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) e approvata il 22 maggio 2001 dalla 54ª assemblea mondiale della salute.

DOPO 70 ANNI, NEL MONDO LA **DICHIARAZIONE UNIVERSALE DELL'ONU È SOLO UN PEZZO DI CARTA. E IN ITALIA? MANCANO LE NORME E ANCHE QUANDO CI SONO, SPESSO NON SONO APPLICATE**



© Under Pressure - Living with

testo di **LAURA PASOTTI**

C'è la Carta dei diritti del malato, quella che tutela i passeggeri, ce n'è una che garantisce i diritti del turista. E poi la Carta dei diritti del consumatore, delle persone con disabilità in ospedale, del bambino, dell'uomo. E tante altre che stabiliscono quali diritti sono esigibili per determinate categorie di persone o in contesti particolari. L'ultima in ordine di nascita, nel 2014, è la Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla.

Ma cosa chiedono queste Carte? E qual è il loro ruolo? «Sono i diritti umani che prendono forma, applicati in contesti spe-

cifici», spiega Paolo Bandiera, direttore affari generali di AISM. In pratica, sono l'esplicazione di un diritto universale. Ad esempio, la salute è un concetto variabile: per AISM non è limitato alla cura o alla somministrazione dei farmaci, ma è il benessere, il vivere bene, il prevenire le complicanze, il prendersi carico, l'integrazione socio-sanitaria. Un concetto esteso, che punta a una progettualità che tiene conto sì della malattia della persona ma anche di tutti gli altri aspetti della sua vita. «Con l'obiettivo ultimo della medicina personalizzata», chiarisce Bandiera.

“ La Carta sono i diritti umani che prendono forma, applicati in contesti specifici ma da sola non basta, serve un'agenda per far sì che quel diritto venga tutelato. ”

“ Ci imbattiamo in mille difficoltà per le quali spesso dobbiamo affidarci alle forze dell'ordine, ma con quale spirito posso farlo se il trattamento e la conoscenza dei nostri diritti sono questi? ”

Nel concetto di salute rientra anche la terapia sintomatica, che attualmente non è compresa nei Livelli essenziali di assistenza e le persone con sclerosi multipla devono pagarsi da sole. «La Carta serve a far capire che anche la terapia sintomatica per una persona con SM in determinate situazioni è un diritto da garantire – continua Bandiera – Poi ovviamente la Carta non basta, ma serve un'agenda per far sì che quel diritto venga tutelato».

Conosci i miei diritti?

«Lei, col cane, non può salire. Le persone con il cane aspettano giù». È quanto si è sentita rispondere una 35enne cieca, accompagnata dal suo cane guida che, qualche settimana fa, si è recata a denunciare lo smarrimento di un documento in un commissariato di polizia, a Roma. A nulla sono valse le sue proteste: la denuncia è stata raccolta nella sala d'attesa invece che in uno degli uffici al primo piano, come accade per tutti i cittadini. «Ci imbattiamo in mille difficoltà e prevaricazioni per le quali spesso dobbiamo affidarci alle forze dell'ordine, ma con quale spirito posso farlo se il trattamento e la conoscenza dei nostri diritti sono questi?», si è lamentata la signora. Esiste una legge del 1974, la 37, che garantisce alle persone accompagnate da cane guida l'accesso agli uffici pubblici senza limitazioni, ma è evidente che a 40 anni di distanza ancora non è molto conosciuta. Ma questo non è che un esempio. «Il nostro Paese ha un apparato normativo ricco, una grande capacità di concepire il diritto in coerenza con un ordinamento che si basa su leggi scritte e non sulle prassi. Il modello anglosassone è invece povero di leggi, ma i precedenti hanno una forza straordinaria. Ciò che manca da noi è la concretezza», dice Bandiera. Insomma, la difficoltà sta nel passare dal diritto riconosciuto a livello legislativo al diritto garantito, applicato, tutelato nella vita di tutti i giorni. In molti casi però mancano proprio le norme che tutelano determinati diritti, basta pensare alle unioni civili, all'assenza nel nostro ordinamento del reato di tortura o di un'Autorità autonoma per la tutela dei diritti come indicato dalle Nazioni Unite.

Breve storia dei diritti umani

Bisogna risalire fino al 1215 per trovare uno dei documenti più importanti nello sviluppo della democrazia moderna, la Ma-



© ImageSource/AGF

gna Carta, la «Grande Carta Costituzionale» in cui sono elencati quelli che in seguito furono considerati diritti umani. A quel primo documento ne seguirono altri, dalla Petizione dei diritti (la dichiarazione delle libertà civili adottata dal Parlamento inglese nel 1628) alla Costituzione degli Stati Uniti, dalla Dichiarazione francese dei diritti dell'uomo fino a quella dell'ONU adottata nel 1948 all'indomani della Seconda Guerra Mondiale. Al di là dei documenti che hanno codificato diritti e libertà, nel corso del Novecento sono stati i movimenti di liberazione e di affermazione dei diritti guidati da leader carismatici come Gandhi, Martin Luther King o Nelson Mandela a lottare perché quei diritti fossero riconosciuti a tutti.

Ma oggi cosa resta della loro lezione? «Rimane l'ideale di una visione del mondo che garantisca i diritti per ogni persona, una visione che purtroppo non è realtà», dice Riccardo Noury, portavoce di Amnesty International Italia. A differenza di allora, oggi la lotta per i diritti non passa tanto attraverso personalità riconosciute da milioni di persone nel mondo ma dall'impegno di tanti che lavorano dal basso. «Certo se ci fossero esempi popolari a centinaia di migliaia di persone riuscirebbero a trascinare di più, ma il rischio è che l'entusiasmo muoia insieme a loro – continua Noury – Se penso a cosa ha significato Mandela per il Sud Africa e vedo che fine hanno fatto il suo partito e il suo Paese, penso che un lavoro dal basso forse avrebbe funzionato meglio».

“ Ciò che manca da noi è la concretezza. La difficoltà sta nel passare dal diritto riconosciuto a livello legislativo al diritto garantito, applicato, tutelato nella vita di tutti i giorni. ”

Diritti violati? Ora c'è Clarity

Si chiama Clarity ed è lo strumento interattivo che permette di individuare l'organismo non giudiziario più adatto per far valere le proprie ragioni in caso di discriminazioni o violazione di un diritto. Creato dall'Agenzia dell'Unione Europea per i diritti fondamentali, Clarity si rivolge a chi è stato vittima di una discriminazione di tipo etnico, sessuale, relativa alle sue condizioni di salute o di disabilità. Dopo aver risposto a una serie di domande (Paese in cui è avvenuta la violazione, ambito, carattere pubblico o privato dell'autore della discriminazione, ecc.), l'utente che accede a Clarity viene indirizzato verso l'organismo non giudiziario dello Stato membro interessato più adatto a risolvere il suo problema. Al momento il progetto Clarity è attivo solo in Austria, Bulgaria, Cipro, Finlandia, Francia, Grecia, Ungheria, Malta, Polonia, Romania, Slovacchia, Spagna e Irlanda del Nord. A breve arriverà anche in Italia e Portogallo. <https://fra.europa.eu/clarity/en/tool>

Insomma, la realizzazione dell'ideale è sempre la parte debole, tanto che ancora oggi molte persone non sanno quali sono i propri diritti e se venisse loro chiesto di elencarne qualcuno forse si fermerebbero alla libertà di pensiero, di religione o al diritto all'istruzione. Ma il concetto di diritti umani è molto più ampio e comprende il diritto di intraprendere una carriera, di scegliersi il partner, ma anche quello di viaggiare, godere della vita culturale della comunità e avere del tempo libero. Insomma, il diritto a essere felice. I 30 articoli della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo dell'ONU vanno appunto in questa direzione. A quasi 70 di distanza però per miliardi di persone nel mondo quel documento, dice Noury, «non è altro che un pezzo di carta pieno di aspirazioni non realizzate». Rispetto ai diritti economici, a quelli sociali, alla libertà dalla fame e alla relazione tra povertà e violazione dei diritti siamo molto indietro. «Per un parte di mondo le cose sono migliori, ma non basta aver raggiunto un primato o una certezza nei diritti di prima generazione quando, anche in un Paese come l'Italia, diritti come salute, istruzione e lavoro sono a rischio», afferma il portavoce di Amnesty secondo cui il nostro è un Paese «a misura di maschio, eterosessuale e fisicamente sano, per tutti gli altri ci sono ostilità, disattenzione e assenza di cura».

Lo stato dei diritti in Italia

Nel 2013 in un paesino in provincia di Novara nessuno dei residenti ha iscritto i propri figli

alla locale scuola elementare per la presenza di 25 bambini Rom, a Roma nel corso dell'anno sono state una cinquantina le aggressioni omofobiche, a Cinisello Balsamo (Milano) la Lega ha promosso una fiaccolata contro la realizzazione di una moschea, in provincia di Pavia il regolamento di una scuola materna ammetteva la frequenza solo di bambini autosufficienti in tutte le loro funzioni fisiologiche, impedendo l'accesso a quelli disabili. Sono alcuni degli episodi di discriminazione e mancata tutela dei diritti riportati nel Rapporto «L'articolo 3», il primo sullo stato dei diritti in Italia realizzato nel 2014 dall'associazione A buon diritto. «Da ricercatore e militante, posso dire che lo stato dei diritti è particolarmente deficitario



© Under Pressure - Living with MS in Europe (Walter Astrada)

“ Il concetto di diritti umani è ampio e comprende il diritto di intraprendere una carriera, di scegliersi il partner, ma anche quello di viaggiare, godere della vita culturale della comunità e avere del tempo libero. ”

“ L’approccio della Convenzione di inserire i diritti dei disabili tra i diritti umani è lontano dall’essere recepito in Italia. ”

nel nostro Paese – dice Luigi Manconi, presidente della Commissione straordinaria per la tutela e la promozione dei diritti umani del Senato e dell’associazione ‘A buon diritto’ – Rispetto a una cultura dei diritti da acquisire come senso comune e da applicare come concreto sistema di tutela, in Italia sembra prevalere, nel migliore dei casi, una cultura della generosità e della filantropia». Termini che Manconi ‘non disprezza’, ma che, sottolinea, «vanno collocati sul piano delle relazioni di prossimità, dei meccanismi di solidarietà interpersonale». Un universo totalmente diverso da quello dei diritti umani «che sono tali quando sono riconosciuti da dispositivi di legge e possono essere esigiti».

Qual è la situazione in Italia da questo punto di vista? «Ci sono carenze gigantesche – spiega Manconi – Penso all’assenza di una norma sulle unioni civili e della previsione del reato di tortura, ma anche alla legge sul superamento delle barriere architettoniche, entrata in vigore 25 anni fa e largamente inapplicata o al fatto che da anni non è stato rinnovato il nomenclatore tariffario con grandi sprechi e sofferenza concreta per i disabili».

I diritti dei disabili sono diritti umani

È l’approccio di rivoluzione contenuto nella Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità. Approvata nel 2006 è stata finora ratificata da 160 Paesi, più dell’80% di quelli aderenti alle Nazioni Unite. L’Italia l’ha fatto nel 2009, l’Unione Europea l’anno successivo. «Un dato importante», dice Giampiero Griffo, rappresentante italiano nel consiglio del Forum europeo sulla disabilità. A cui si aggiunge il fatto che l’ONU considera la Convenzione uno degli elementi da includere nei documenti ufficiali. «Ciò significa che, a livello internazionale, l’impatto c’è stato», continua Griffo. E in Italia? Il programma di azione è stato approvato nel 2013, ma non ne è seguito un piano di azione, al momento sono finanziati solo i progetti sulla vita indipendente e quelli di inclusione delle persone disabili nei progetti di cooperazione internazionale e l’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità sta lavorando per definire le priorità di intervento per aree tematiche. «L’approccio della Convenzione di inserire i diritti dei disabili tra i diritti uma-



© Phanie/AGF

ni è lontano dall’essere recepito in Italia», ammette Griffo che ricorda come le risorse per i disabili sono state ridotte tra il 2006 e il 2012 e pur essendo cresciute negli ultimi anni sono ancora inadeguate. «Manca un impegno di finanziamento mainstream e anche un settore come la scuola, dove non si possono tagliare solo i fondi sui disabili ma in profonda trasformazione, ci sono luci e ombre», dice. Tra gli elementi critici ci sono il

lavoro e la mobilità. Nel primo caso, la crisi ha colpito fortemente le persone disabili, tanto che l’occupazione congiunturale si è abbassata di oltre il 30% e «anche se mancano ancora valutazioni dell’impatto del Jobs Act, siamo preoccupati che, nel passaggio tra il prima e il dopo, i lavoratori disabili non siano più tutelati», continua Griffo. Nel caso dell’accessibilità dei trasporti sono stati fatti passi avanti, ma «solo perché l’UE ha obbligato i Paesi membri ad adeguarsi».

È lo stesso concetto di discriminazione sottolineato dalla Convenzione dei diritti dei disabili a essere poco percepito in Italia, sia dallo Stato che dalle associazioni. «L’articolo 33 prevede un monitoraggio indipendente sulla sua applicazione ma l’Italia ancora non ha una Commissione nazionale autonoma sui diritti umani, la tutela deve passare per forza dal tribunale e ci vogliono anni per vedersi riconoscere un diritto – spiega Griffo – All’estero non è così, la Mongolia, ad esempio, ce l’ha: in tre mesi presenta un dossier e invia delle raccomandazioni. Certo non sono obbligatorie ma a nessuno fa piacere riceverle».

«Il welfare deve prendere altre direzioni: siamo ancora all’assistenza, alla cura, al parcheggio dedicato ma non ai diritti, alla partecipazione, all’inclusione – conclude Griffo – parliamo ancora di bisogni e non di diritti come dice la Convenzione, ma i bisogni vengono dopo i diritti». **smitalia**

“ Il welfare deve cambiare: siamo ancora all’assistenza, alla cura, al parcheggio dedicato ma non ai diritti, alla partecipazione, all’inclusione, parliamo ancora di bisogni e non di diritti, ma i bisogni vengono dopo i diritti. ”

PUOI TROVARLE NELLA TUA CITTÀ
PRESSO LE **SEZIONI PROVINCIALI AISM**

testo di **ELENA BOCERANI**

Natale, è tempo di Stelle della solidarietà

Natale è alle porte e le caselline del calendario dell'avvento scorrono rapidamente. Quest'anno sei riuscito a fare tutto in tempo: addobbare l'albero e fare il presepe, mettere le lucine sul balcone, spedire la letterina a Babbo Natale, comprare i regali per figli e nipoti. E proprio quando pensi di avercela fatta... realizzi che mancano ancora i tuoi colleghi, qualche amico o parente! Il tempo stringe ma niente panico, la soluzione è semplice: le Stelle della solidarietà di AISM.

Con le stelline natalizie si va sempre a colpo sicuro. Portano allegria e scintillio in ogni casa e aiutano l'Associazione a realizzare i progetti in programma per l'anno nuovo. Quale modo migliore di augurare buone feste a chi amiamo? Le Stelle della solidarietà puoi trovarle presso le Sezioni provinciali AISM: ogni stella contribuirà a realizzare i progetti di AISM, in particolare quelli rivolti alle famiglie e alla lotta alla SM pediatrica.

E se hai un'azienda puoi scegliere di mandare con AISM i tuoi auguri di Natale a chi vuoi e convincere tante altre persone a fare altrettanto. Sul sito della raccolta fondi

www.sostienici.aism.it è presente il catalogo con i biglietti natalizi: dopo aver scelto quelli che preferisci puoi personalizzarli con il logo dell'azienda e aggiungere una frase con i tuoi auguri speciali. Sarà un pensiero semplice ma di sicuro effetto che farà felici i tuoi clienti, collaboratori, fornitori, amici e aiuterà concretamente le persone con sclerosi multipla. Oppure puoi destinare il tuo budget aziendale per i regali nata-

lizi all'Associazione e riceverai le lettere di ringraziamento firmate dal presidente FISM, personalizzate con i dati della tua azienda, che testimonieranno a tutti il tuo gesto.

Ma i metodi per sostenere AISM e la sua Fondazione non finiscono qui: oltre alle Stelle della solidarietà e ai biglietti natalizi si può scegliere di effettuare una donazione libera, direttamente online sul sito della raccolta fondi, attraverso bonifico, bollettino postale, con carta di credito chiamando il numero verde 800.99.69.69 oppure con domiciliazione bancaria. Ogni donazione, per quanto piccola possa sembrare, è un grande gesto che permetterà ad altre persone di vivere un Natale più sereno e un inizio di anno più ottimista. Scegliere di sostenere l'Associazione in occasione del Natale comporta anche dei vantaggi dal punto di vista fiscale: tutte le donazioni effettuate entro la fine dell'anno potranno essere detratte o dedotte l'anno prossimo. Basta conservare le ricevute o le contabili delle donazioni per godere delle agevolazioni fiscali previste dalla legge. **smitalia**



A NATALE SOSTIENI ANCHE TU LA RICERCA SCIENTIFICA. DONA ORA!



A vele spiegate



testo di **LAURA SANTI E ELENA BOCERANI**

Aquilotti Tour, quando lo sport è la vera medicina

Genova, 20 km di pedalata tra i boschi e i paesi di Borgo Fornari e Ronco Scrivia, poi il Baby Tour (la passeggiata turistica in mountain bike per i più piccoli) e il Family Trekking: successo per la raccolta fondi AISM.

Lo sport come autentica medicina per affrontare la malattia e contrastare la disabilità, per riabilitarsi o semplicemente per uscire di casa e stare insieme agli altri, per sentirsi vivi. Lo sport anche come fattore unificante e trasversale e come spinta alla ricerca scientifica sulla SM: con questo spirito si è svolta lo scorso 20 settembre a Borgo Fornari (Genova) la sedicesima edizione della 'Aquilotti Tour', la giornata-evento che ha visto ra-

dunarsi all'appuntamento annuale del gruppo ciclistico neurologi, ricercatori (atleti per un giorno), volti della comunità SM, insieme a volontari, atleti disabili, famiglie, appassionati di sport con o senza disabilità, con o senza SM.

La giornata-evento, che ha raccolto un grande partecipazione, è stata promossa dal gruppo sportivo degli Aquilotti MTB in sinergia con la SIN (Società Italiana di Neurologia), l'Università di Genova, la Regione Liguria ed il Comune di Ronco Scrivia, oltre che dall'AISM, presente in massa con i volontari e con la Sezione Provinciale genovese in prima linea. L'iniziativa è stata resa possibile anche grazie al contributo di Teva Italia.

Fra l'Aquilotti Tour (20 km di pedalata tra i boschi e i paesi di



“ A tutti i livelli, lo sport, contribuisce ad abbattere le barriere e rimettersi in moto, lontano dalle figure eroiche e irrealistiche dei media. ”



Borgo Fornari e Ronco Scrivia), il Baby Tour (la passeggiata turistica in mountain bike dei più piccoli) e il Family Trekking, la giornata è stata anche un successo per la raccolta fondi: 44.000 euro sono stati raccolti per il progetto '3omila Km', finalizzato al servizio di trasporto e mobilità delle persone con SM del territorio, attivato dalla Sezione Provinciale, e per la ricerca scientifica, con particolare riguardo a quella sulle cellule staminali, dove il gruppo dei ricercatori genovesi è particolarmente impegnato. C'è stato anche il tempo di riflettere su come lo sport, a tutti i livelli, contribuisca ad abbattere le barriere e rimettersi in moto, lontano dalle figure eroiche e irrealistiche promosse dai media: sono intervenuti il giornalista RAI Gianni Vasino; Antonio Uccelli, neurologo e ricercatore nonché ciclista appassionato, e Roberta Amadeo, presidente AISM, relatrice e atleta di handbike.

AISM alla Barcolana di Trieste

Una maestosa vela nera e un numero a caratteri cubitali: 45591. In molti l'hanno vista veleggiare il 10 e l'11 ottobre nelle acque del Golfo di Trieste. È 'Goofy / Tutti per AISM', l'imbarcazione dei fratelli velisti Pietro e Marco Perelli in tandem con Alessandra Cantù, che ha portato AISM alla Barcolana.

L'imbarcazione classe UFO 'targata' AISM, al fianco dell'Associazione già da cinque edizioni, ha partecipato sia alla Jontun Cup (regata notturna dedicata alle associazioni di volontariato dove si è classificata seconda di categoria), sia alla regata classica della domenica.

Grazie alle prodezze dell'equipaggio il numero dell'SMS solidale 45591, dedicato alla ricerca scientifica sulla SM e legato all'evento di raccolta fondi 'La Mela di AISM', non è passato inosservato. E se in mare ci ha pensato Goofy a dare visibilità all'Associazione, a terra se ne sono occupati i volontari della Sezione AISM di Trieste che hanno allestito uno stand all'interno del Villaggio Barcolana, distribuendo le mele e sensibilizzando il pubblico, tra cui moltissimi giovani, alla lotta alla SM. L'evento è stato reso possibile anche grazie al contributo di Novartis Farma.



Premiata 'Senza Mentire' degli STAG

Un premio – anzi due premi! – sono stati assegnati a Senza Mentire degli STAG. La canzone, nata dalla collaborazione con AISM, è stata premiata al MEI - Meeting Etichette Indipendenti di Faenza - il più importante appuntamento annuale delle etichette musicali indipendenti. «Il Premio – dice Marco Guazzone, cantante

degli STAG – è di tutti quelli che hanno fatto squadra con noi. E' di Antonio Raia, che ha la SM, è un nostro fan e per primo ci ha coinvolto nella sua voglia di sostenere la ricerca. È dei giovani della Sezione AISM di Teramo che hanno partecipato al videoclip. È dei cantanti che hanno condiviso con noi il progetto. È di tutta l'AIMS che ha voluto dare forza alla nostra idea e di quelli che stanno acquistando la canzone online». La canzone e il videoclip musicale sono stati premiati per la loro capacità di creare condivisione, di dare vita a una nuova rete con il web e con la musica a sostegno della ricerca scientifica: il brano è disponibile su iTunes e il ricavato finanzia la ricerca sulla SM.

Conoscere il Nordic Walking

AISM, in collaborazione con la Scuola Italiana di Nordic Walking, ha organizzato un ciclo appuntamenti per far conoscere alle persone con sclerosi multipla la 'camminata nordica'. Si tratta di una disciplina sportiva 'dolce' che consente di stare all'aria aperta e si svolge con il supporto dei tipici bastoni. Gli appuntamenti, gratuiti, si sono svolti a settembre in alcuni parchi cittadini (a Carpi, Milano, Mirandola e Campogalliano): persone con SM, familiari e amici hanno potuto esercitarsi insieme in mezzo alla natura sotto la guida degli istruttori.

Stella al merito sociale 2015: premiate AISM e FISM

In occasione del settimo International Social Commitment Awards, che si è svolto il 12 ottobre a Milano, AISM e la sua Fondazione sono state premiate con la 'Stella al merito sociale 2015'. Il riconoscimento, promosso dall'associazione Cultura e Solidarietà, è stato conferito all'Associazione per «l'impegno quotidiano per tutte le persone che hanno una malattia impegnativa come la sclerosi multipla». **smitalia**



AIISM, CONSIGLIO DEL NOTARIATO E UBI BANCA INSIEME PER LA SETTIMANA NAZIONALE DEI LASCITI. DAL 25 AL 31 GENNAIO GLI INCONTRI TERRITORIALI

testo di ELENA BOCERANI

La ricerca? Si sostiene anche con un lascito

«**Q**uando la morte mi chiamerà forse qualcuno protesterà dopo aver letto nel testamento quel che gli lascio in eredità, non maleditemi non serve a niente tanto all'inferno ci sarò già». Fabrizio De André cantava così nel 1963 il suo 'Testamento' e con la sua ironia pungente e dissacrante raccontava un tema che per molti, ancora oggi, è un tabù. Seppure negli ultimi 10 anni il numero dei testamenti solidali in Italia sia aumentato del 10%, tuttavia il divario che ci separa dai Paesi anglosassoni, in cui la cultura del lascito solidale è consolidata, è ancora molto ampio. In parte è proprio il timore di 'fare un torto' ai nostri cari, di creare scompiglio tra gli eredi che ci frena dal fare un lascito solidale. In realtà le possibilità che si hanno a disposizione nel redigere un testamento sono tante: non solo è possibile pensare a chi amiamo, ma c'è anche spazio per aiutare tante altre persone che non conosciamo di persona ma che hanno bisogno di noi. La maggior parte dei lasciti che permette alle associazioni e alle onlus di offrire servizi e assistenza a chi ne ha bisogno è frutto della generosità di cittadini comuni che decidono di lasciare ciò che possono. Attraverso i lasciti AIISM può fare molto e molto è già stato fatto grazie alla generosità di persone

'normali' ma straordinarie che hanno scelto di indicarla come beneficiaria nel proprio testamento. Il Centro di Riabilitazione AIISM Liguria, dove si fanno trattamenti riabilitativi ma anche ricerca scientifica d'eccellenza sulla riabilitazione, è stato aperto anche grazie a un lascito. Il Centro socio-assistenziale e residenziale Villa Sartorio di Trieste accoglie e offre assistenza a persone con SM e altre persone con disabilità anche grazie a un lascito solidale a favore di AIISM.

Proprio per promuovere e diffondere la pratica del lascito solidale AIISM dal 25 al 31 gennaio organizza la dodicesima edizione della Settimana nazionale dei Lasciti. Al fianco dell'Associazione, come di consueto, ci sarà il Consiglio nazionale del Notariato e, per la prima volta, ci sarà anche il Gruppo UBI Banca che ci supporterà nell'organizzazione e nella promozione di alcuni incontri territoriali.

Il fulcro della Settimana saranno gli incontri informativi organizzati dalle Sezioni provinciali AIISM: i cittadini potranno rivolgere le loro domande ai notai e chiarire ogni dubbio sugli obblighi e sulle possibili scelte legate ad eredità e testamenti. Durante tutta la settimana, inoltre, lo staff della Sede nazionale sarà a disposizione dei cittadini attraverso il **Numero Verde nazionale 800.094464**: telefonando si potrà sapere dove e quando si terranno gli incontri territoriali più vicini e richiedere gratuitamente una copia del libro «Guida ai lasciti testamentari: una scelta libera e di valore».

Anche il sito **www.aism.it** e quello dedicato alla raccolta fondi **www.sostienici.aism.it** dedicheranno all'evento una specifica sezione in cui sarà possibile informarsi sugli incontri territoriali in programma, reperire il materiale informativo e consultare le news. **smitalia**



C'è qualcosa di grande che puoi lasciarle in eredità.
Un mondo senza sclerosi multipla.

Con un lascito testamentario ad AIISM sostieni la ricerca e proteggi il futuro di chi ami.

PARTE LA CAMPAGNA SUI LASCITI SOLIDALI AIISM. DAL 26 GENNAIO AL 1 FEBBRAIO TANTI INCONTRI INFORMATIVI SUL TERRITORIO CON I NOTAI PER FARE CULTURA SUI LASCITI SOLIDALI, GESTI DI GENEROSITÀ ALLA PORTATA DI TUTTI. VAI AL SITO WWW.AISM.IT OPPURE WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

LO STORICO MARCHIO DELLA CARNE IN SCATOLA HA AFFIANCATO L'ASSOCIAZIONE DONANDO MILLE ORE DI RIABILITAZIONE A 50 PERSONE CON SM IN TUTTA ITALIA

testo di ELENA BOCERANI

1.000 ore di riabilitazione grazie a Simmenthal



Il progetto ha coinvolto circa 50 persone con sclerosi multipla di diverse regioni che hanno seguito un ciclo di riabilitazione, composto da circa 20 sedute di un'ora. Durante le sedute le persone con SM hanno svolto sia attività individuali, sia di gruppo, a seconda delle esigenze e del proprio progetto riabilitativo individuale. L'approccio adottato nei Servizi AISM di Liguria, Lombardia, Valle d'Aosta e Veneto è interdisciplinare e personalizzato: i pazienti hanno usufruito di varie prestazioni tra cui visite specialistiche, valutazioni strumentali, fisioterapia, idrochinesiterapia, logopedia, terapia occupazionale, supporto psicologico, consulenza infermieristica e consulenza sociale. «Questa

Nel 2015 Simmenthal, storico marchio della carne in scatola, ha scelto di affiancare l'Associazione sostenendo le attività svolte dai Servizi di riabilitazione AISM e dalle équipe riabilitative interdisciplinari che operano a domicilio.

Grazie a questa partnership, partita ad aprile e conclusa in autunno, Simmenthal ha donato 1.000 ore di riabilitazione, permettendo a persone con SM di usufruire di cicli personalizzati di riabilitazione in uno dei Servizi AISM o a domicilio. «Simmenthal – fanno sapere dall'Azienda – da sempre è vicina alle famiglie italiane con i suoi prodotti. Proprio per questo nel 2015 ha voluto ribadire questa sua vicinanza ponendosi al fianco di AISM e aiutando le famiglie che affrontano situazioni di difficoltà, come la diagnosi di sclerosi multipla. Con l'obiettivo di migliorare la qualità della loro vita, Simmenthal è stata felice di donare 1.000 ore di riabilitazione, che sono servite per sostenere le attività dei Centri di riabilitazione e della rete di servizi domiciliari sparsi sul territorio».

iniziativa va a sostenere la riabilitazione che è fondamentale nella gestione della sclerosi multipla e di tutte le malattie croniche. Riduce la disabilità e permette la piena partecipazione alla vita – dichiara Mario Alberto Battaglia, presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla – Se le terapie farmacologiche innovative permettono oggi già nelle prime fasi di rallentare la progressione, la riabilitazione rimane essenziale per mantenere le capacità residue e assicurare autonomia nella vita quotidiana di una persona».

La famosa scatoletta rossa di Simmenthal accompagna migliaia di famiglie italiane in tavola dal 1881. Grazie alla sua presenza in tante famiglie, permette di raggiungere quante più persone e raccontare l'impegno quotidiano di

AISM, sensibilizzando l'opinione pubblica alla lotta alla sclerosi multipla. **smitalia**



Alzare la testa e cercare stelle

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

«**P**erché cammini storto?», gli chiede la giovane monaca buddista tra le montagne del Ladakh, regione indiana racchiusa tra le catene montuose del Karakorum e dell'Himalaya, chiamata 'piccolo Tibet'. Stanno parlando nel monastero dove lui, Alfredo Covelli, è ospite da qualche giorno. «Sono caduto dalla moto», le risponde. E lei, Chamba, domanda ancora, imperturbabile: «Tu hai la moto?». «No», conclude Alfredo. Poi scende il silenzio.

È una scena di 'With real stars above my head', film prodotto e interpretato da Alfredo Covelli. Classe '79, romano, Alfredo ha fondato la casa di produzione indipendente 'Me produco da solo': «Sono sceneggiatore – spiega – e ancora oggi collaboro con diversi registi per scrivere le storie dei loro film. Ma non riesco mai a realizzare i miei progetti personali come regista. Allora quattro anni fa ho deciso di fondare una mia società di produzione, per raccontare ciò che avevo veramente da dire». 'With real stars above my head', presentato a maggio al Festival di Trento, è per Alfredo un film speciale, unico:

«Dopo una ricaduta della sclerosi multipla, che mi è stata diagnosticata nel 2005, sono salito nella soffitta della mia vita e ho spolverato un vecchio sogno con data di scadenza. Poi l'ho buttato lontano e ho iniziato a correre per raggiungerlo. Volevo trovare delle ragioni e dei motivi per ciò che mi stava succedendo, svincolarmi dalla malattia intesa come schiavitù. Creare mi aiuta a essere libero e non segregato, a battere la mia patologia».

Lì, nel piccolo Tibet, Alfredo era stato qualche anno prima, grazie alla fotografa olandese Marlies Bosch, che ha fondato la 'Dutch Foundation for Ladhaki Nuns', per sostenere le monache tibetane-buddiste, aprendo a Nyerma una casa di riposo per monache anziane. Solamente in quell'universo di silenzio assoluto, in mezzo a monache che, a parte Chamba, non conoscevano una parola di inglese, Alfredo ha trovato il modo di scovare l'essenziale di se stesso, di accettarlo senza bisogno di inventare scuse, libero di mostrarlo a tutti: «Quelle anziane monache hanno vissuto una vita di sofferenza – racconta -. Anche se il buddismo predica l'armonia e l'elevazione



Per vedere il film

Si può contattare la casa di produzione di Alfredo Covelli (meproducadasolo s.r.l largo Messico 6, 00198 Roma, Italy). Tra i film da lui promossi, si può ricordare 'Fuoristrada', premiato al Festival di Roma. «È la storia di Giuseppe Della Pelle – racconta Covelli –, un meccanico che decide di diventare donna, e chiamarsi Beatrice, seguendo ciò che sente di essere. Poi si innamora di un'altra donna, Marianna, ne adotta il figlio Daniele e insieme creano una famiglia non convenzionale e felice.

Questa è la mia idea di 'cinema indipendente': un cinema coraggioso, che dà cittadinanza a storie altrimenti non udibili».



spirituale, loro sono state spesso state usate come domestiche per i lavori più pesanti. Però, mentre raccontano i problemi e le sofferenze che hanno attraversato, sono sempre sorrette da una grande speranza, dalla certezza che tutto fa parte di un karma, della vita. E riescono a trovare la felicità nelle cose più semplici. Incontrarle, così, ha aiutato anche me a continua-

re ad avere voglia di cercare le stelle. Se le guardiamo bene, le galassie sono davvero simili alle zone bianche di demielinizzazione che si vedono nella risonanza magnetica».

Certo, quando uno ha la SM non è mai facile e non scorre troppo poesia, neanche nelle relazioni con amici e conoscenti: «Quando hanno visto il film, molti mi hanno chiamato per chiedermi se stavo morendo. Anche se la SM è molto diffusa, tanti non la conoscono. Uno degli obiettivi del film è questo: abbattere i muri dell'ignoranza e aiutare chi riceve ora la diagnosi di SM a capire che ci sono tante altre persone con SM che vivono con dignità e coraggio, seguendo comunque i propri sogni, a piedi, con il bastone o con le ruote». **smitalia**



**“IO HO LA SCLEROSI
MULTIPLA,
LA TUA AZIENDA
LO STRUMENTO
PER SCONFIGGERLA.”**

**QUESTO NATALE SCOPRI COME SU
WWW.SOSTIENICI.AISM.IT**

Romilda Volontaria AISM e persona con SM

**Un ringraziamento speciale a tutte le aziende e fondazioni
che nel 2015 hanno sostenuto AISM e la sua lotta contro la SM.**

Banca Fideuram | Gruppo UBI Banca | INTESA SANPAOLO | PAM Panorama | Pompadour Tè | Sanpaolo Invest | Simmenthal
UnipolSai Assicurazioni | Banca d'Italia | Biogen Italia | Fondazione CRT | Genzyme - a Sanofi Company | Merck Serono
Novartis Farma | Tavola Valdese | Teva Italia | Antares Vision | Federfarma | Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna
Fondazione Banca del Monte della Lombardia | Fondazione Cariplo | Fondazione della Comunità di Monza e Brianza
Fondazione Beneficentia Stiftung | Fondazione CRTrieste | Coop Centro Italia | Coop Liguria | Coop Nord Est | Coop
Tirreno | Esselunga | Il Gigante | Simply | Fondazione Pubblicità Progresso | Assaeroporti | Autostrade per l'Italia | Grandi
Stazioni | Best Western Italia | Gruppo Finelco | La7 | Mediafriends | Radio LatteMiele | RAI | RCS MediaGroup | Sky
Telecom Italia | TIM | Vodafone | Wind | H3G | PosteMobile | CoopVoce | Infostrada | Fastweb | TELETU | TWT | AGF Foto

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

*Questo Natale
regala
la solidarietà*

*Dona 2 euro per ogni stella
aiuta la ricerca sulla sclerosi multipla*

www.aism.it

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM